

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
JULIE TOUTANT

LA MAISON CARPE DIEM ET SON APPROCHE HUMANISTE :
POUR LA DIGNITÉ ET LA SATISFACTION DES BESOINS PSYCHOLOGIQUES
DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

DÉCEMBRE 2014

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Cet essai de 3^e cycle a été dirigée par :

Sylvie Lapierre, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Jury d'évaluation de l'essai :

Marie-Claude Denis, Ph.D.

Université du Québec à Trois-Rivières

Ghislaine Lalande , M.A.

Université de Sherbrooke

Sommaire

Dans le domaine de l'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA), la façon d'interpréter les symptômes comportementaux et psychologiques associés à cette maladie influence les choix thérapeutiques des intervenants et des professionnels de la santé. Il existe plusieurs approches dont les objectifs diffèrent selon leurs fondements théoriques et scientifiques. L'approche humaniste, employée par les intervenants de la Maison Carpe Diem de Trois-Rivières au Canada, est une approche novatrice utilisée auprès des personnes atteintes de la MA. L'objectif thérapeutique de cette approche vise à améliorer la qualité de vie des résidents en considérant leurs comportements et leurs attitudes comme un moyen de communiquer leurs besoins. Le but de cet essai est d'approfondir les fondements théoriques de l'approche Carpe Diem et d'illustrer comment des interventions s'en inspirant contribuent à améliorer le bien-être et la dignité de ces personnes. Les six participants sont atteints de la MA (niveau 4 à 6 à l'échelle de Reisberg) et habitent à la Maison Carpe Diem depuis quelques mois. Ils ont été rencontrés de 4 à 19 fois par la chercheuse dans le cadre d'un stage d'intervention clinique de huit mois. Le bien-être et les besoins des participants ont été identifiés à partir de leurs comportements dans des situations de la vie quotidienne et d'entrevues de type qualitatif incluant les histoires qu'ils ont racontées au TAT (Thematic Aperception Test) et au SAT (Senior Aperception Test). L'ensemble des données recueillies a ensuite été analysé à partir d'une méthode qualitative, soit l'induction analytique. Les résultats montrent que les interventions personnalisées, appliquées selon l'approche humaniste Carpe Diem, contribuent au bien-

être, à la qualité de vie et à la dignité des personnes atteintes de la MA en favorisant la satisfaction de leurs besoins psychologiques, particulièrement leur besoin de sécurité, d'appartenance et d'estime.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	ix
Remerciements	x
Introduction	1
Contexte théorique	5
Vers une définition de la maladie d'Alzheimer	6
Épidémiologie	7
Symptômes cognitifs	8
Impacts financiers	11
Impacts psychosociaux	12
État des soins en CHSLD	13
Les principes directeurs des orientations ministérielles	14
Approche centrée sur la personne	14
Les visites d'appréciation	15
Constats des visites d'appréciation des CHSLD	16
Les approches principales utilisées auprès des personnes atteintes de la MA	21
L'approche neurologique	21
La conception neurologique de la MA	21
Le traitement découlant de la conception neurologique	22

L'approche comportementale.....	23
La conception comportementale de la maladie d'Alzheimer	23
Le traitement des manifestations comportementales	30
L'approche environnementale	31
Le traitement découlant de la conception environnementale	32
Conclusion des approches traditionnelles	35
L'approche humaniste et la MA	35
La conception humaniste de la maladie d'Alzheimer.....	39
Le traitement découlant de la conception humaniste	40
L'approche Carpe Diem	41
Conception de la maladie	42
Philosophie de soins	43
Les interventions	44
L'équipe de travail	46
La sélection du personnel	46
Conclusion et objectif de l'étude	47
Méthode.....	49
Déroulement	50
Participants	53
Instruments de mesure	54
Détérioration cognitive.....	54
Méthodes projectives.....	58

Résultats	64
Cueillette des données	65
La réduction des données.....	66
La présentation des résultats	67
Première participante : Mme A.	67
Deuxième participante : Mme B.	73
Troisième participante : Mme C.	80
Quatrième participant : M. D.	85
Cinquième participante : Mme E.	90
Sixième participante : Mme F.....	97
Synthèse des résultats.....	102
Discussion	103
Besoins psychologiques	104
Besoin de sécurité.....	105
Besoin d'appartenance et d'amour	106
Besoin d'estime de soi.....	107
Besoin d'actualisation	109
Besoins cognitifs	110
Les résultats à la lumière des connaissances actuelles	111
Limites de l'approche Carpe Diem.....	112
La perception des personnes atteintes à l'égard des interventions.....	113

L'impuissance vécue par les intervenants	114
Difficultés dans la mise en pratique de l'approche	115
Retombées cliniques et recommandations	118
Les forces et les faiblesses de la recherche.....	123
Limites des entretiens	123
Conclusion	127
Références	130

Liste des tableaux

Tableau

1	Échelle d'évaluation de la détérioration globale de Reisberg.....	55
2	Description des planches du T.A.T. utilisées avec les participants	60
3	Description des images du S.A.T. utilisées avec les participants	61
4	Allégories utilisées avec les participants.....	63
5	Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions pour Mme A.	71
6	Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions pour Mme B.	77
7	Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions pour Mme C.....	83
8	Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions pour Mme D.	88
9	Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions pour Mme E.....	94
10	Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions pour Mme F.....	100

Remerciements

L'auteure remercie sa directrice d'essai, madame Sylvie Lapierre, Ph.D., professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières pour sa disponibilité et son soutien. L'auteure remercie également toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de cet essai doctoral : madame Marie-Claude Denis et madame Micheline Dubé, toutes deux professeures à l'Université du Québec à Trois-Rivières qui ont supervisé la chercheuse dans l'aspect clinique de la recherche. L'auteure désire également remercier madame Martine Lecoœur, vice-présidente de la Maison Carpe Diem pour son accueil chaleureux et sa supervision clinique ainsi que madame Nicole Poirier, directrice de la Maison Carpe Diem et créatrice de l'approche destinée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous ne voudrions pas passer sous silence la participation des personnes hébergées et des familles, nous les remercions pour leur contribution et la confiance offerte à la chercheuse.

Introduction

L'avancement des sciences et de la technologie permet aujourd'hui aux êtres humains de vivre plus longtemps (Institut de la statistique du Québec, 2009; Ministère de la santé et des services sociaux, 2011). Bien que la plupart des gens vieillissent sans complications majeures, d'autres doivent vivre avec certaines maladies chroniques, infectieuses ou liées au vieillissement, ce qui peut parfois diminuer leur autonomie au point de devoir avoir recours à une assistance extérieure pour combler certains besoins. Le vieillissement de la population a des conséquences sur l'augmentation des maladies dégénératives liées au vieillissement, comme la maladie d'Alzheimer (Alzheimer's Association, 2012). Parmi les personnes hébergées, entre 60% et 80% des personnes sont atteintes d'un déficit cognitif (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2009).

Les enjeux médicaux et sociaux liés aux conditions de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont souvent identifiés comme les plus importants des prochaines décennies (Alzheimer's Association, 2012; Association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux, 2007), car plus la maladie progresse, plus les symptômes deviennent complexes et intenses. De plus, le soutien social est souvent limité ainsi que les ressources financières des personnes atteintes (Alzheimer's Association, 2012), ce qui peut les rendre vulnérables aux abus de toutes sortes (Blaxland, Sammut, & Williams, 2006; Wolf, 1998). Afin de répondre aux besoins

grandissants de la population vieillissante, plusieurs sont d'avis que le gouvernement devra développer, dans le réseau public, des modèles novateurs d'hébergements susceptibles d'offrir la possibilité de vieillir dans la dignité (Alzheimer's Association, 2012 ; Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2009).

Un de ces modèles novateurs est l'approche créée par madame Nicole Poirier en 1996 et appliquée concrètement à la Maison Carpe Diem. Cette approche se distingue par sa conception « positive » de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et par son mode d'intervention qui accorde une grande importance à la qualité des relations entre l'intervenant et la personne atteinte, car elles seraient déterminantes pour son bien-être. Ainsi, la personne est perçue comme un être de relations et c'est en adoptant une attitude et des comportements qui favorisent l'expression de ses forces que l'aidant participe à l'élaboration de relations respectueuses et humaines avec l'aidé.

Le premier chapitre de cet essai décrit les différentes façons de concevoir la maladie d'Alzheimer et les approches qui leur sont associées dans l'intervention auprès des personnes atteintes. Le deuxième chapitre fait état de la démarche méthodologique de l'étude : son déroulement, les caractéristiques des participants ainsi que les instruments de mesure. Le troisième chapitre présente les résultats des analyses qualitatives sur les liens entre le bien-être des résidents de Carpe Diem et les interventions employées par le personnel. Finalement, le quatrième chapitre approfondit les résultats obtenus, en posant un regard critique sur la manière dont l'approche Carpe Diem répond aux besoins

psychologiques des résidents, et évalue son impact sur la qualité de vie et la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Contexte théorique

Le premier chapitre expose la problématique que constitue la maladie d'Alzheimer (MA). Ce trouble cognitif est d'abord décrit sur les plans épidémiologiques, symptomatologiques, financiers et psychosociaux. Puisque de nombreuses personnes souffrant de cette maladie vivent dans les centres d'hébergement de longue durée, la qualité des soins est ensuite abordée sous l'angle des orientations ministérielles et des visites d'appréciation. La troisième partie du chapitre traite des approches utilisées dans l'intervention auprès des personnes atteintes de la MA, soit l'approche neurologique, l'approche comportementale, l'approche environnementale et l'approche humaniste. Ce chapitre se termine par la description de l'approche Carpe Diem, dont il sera question dans la recherche.

Vers une définition de la maladie d'Alzheimer

La définition de la maladie d'Alzheimer et ses critères diagnostiques ne cessent d'évoluer comme en témoignent les différences observées entre la quatrième version (1994) du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV) et la cinquième version du même ouvrage publié en 2013. Dans le DSM-IV, la MA est définie comme un type de démence caractérisé par un déclin continu et graduel des fonctions cognitives et de la capacité à agir dans un but précis (American Psychiatric Association, 1994). La cinquième version, quant à elle, remplace la notion de démence

(terme jugé péjoratif par de nombreux spécialistes) par la notion de trouble neurocognitif majeur. Le trouble neurocognitif léger constitue un ajout dans cette nouvelle version et décrit une atteinte cognitive qui est plus sévère que l'oubli normal, mais qui n'est pas assez sévère pour compromettre l'autonomie de la personne (American Psychiatric Association, 2013). La MA entraîne des troubles significatifs dans la vie sociale et professionnelle de la personne atteinte et elle est associée à une chute importante de son niveau de fonctionnement antérieur. Dans la quatrième comme dans la cinquième version du DSM, un diagnostic de MA doit exclure toute autre cause spécifique ou condition médicale affectant la mémoire et la cognition. Ainsi, les symptômes ne doivent pas être d'origine alcoolique ou être induits par des drogues. Les déficits ne doivent pas se manifester dans le cadre d'un syndrome confusionnel aigu (délirium) et ne doivent pas être expliqués par un trouble psychiatrique, comme la dépression majeure ou la schizophrénie. (American Psychiatric Association, 1996, 2013).

Épidémiologie

Le Ministère de la santé et des services sociaux (2011) a recensé 100 000 cas de MA au Québec en 2009. Les prévisions estiment qu'en 2015, il y en aura 120 000 et 160 000 en 2030. De plus, le nombre de nouveaux cas augmente très rapidement : en 2003 ils étaient près de 23 000, ils passeront à 28 000 en 2015, pour atteindre 43 000 en 2030. Il est estimé que presque un *baby-boomer* sur cinq souffrira de la MA (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2009).

Les causes de la MA sont méconnues, mais elle statistiquement associée à l'âge. En effet, c'est à partir de la soixantaine que le pourcentage de personnes atteintes devient plus important. Même si cette affection est considérée comme sporadique, non héréditaire, elle peut quand même (dans peu de cas) se manifester de façon répétée dans une même famille¹. Elle est aussi plus fréquente parmi les analphabètes que parmi les universitaires.

En ce qui concerne la distribution géographique, les données indiquent que la MA se manifeste avec des pourcentages comparables dans toutes les populations du globe, à l'exception du Japon (où la moitié des déficits cognitifs est due non pas à la MA, mais à la démence vasculaire) et des pays en voie de développement où, à âge égal, cette maladie est plus rare (Boller, Dalla Barba, Suarez, & Traykov, 2005).

Symptômes cognitifs

Parmi les nombreuses altérations cognitives, ce sont celles affectant la mémoire, l'attention et le langage qui dominent le tableau clinique de la personne atteinte de la MA. Ces altérations cognitives se répercutent sur diverses sphères de la vie comme le niveau d'autonomie de la personne, ses habilités sociales, ses activités et sa capacité d'entretenir des relations avec ses proches (Boller et al., 2005).

¹Les antécédents familiaux sont l'un des points les plus controversés dans l'étude de cette maladie, mais un certain nombre de gènes ont été identifiés comme en étant responsables.

En effet, l'une des premières fonctions affectées par la MA est la mémoire. Chaque symptôme cognitif est relié à une atteinte mnésique particulière. Cependant, la nature de l'atteinte et sa gravité diffèrent d'une personne à l'autre, si bien que l'on observe une grande variété de profils cognitifs dans la MA. De manière générale, la mémoire de travail (mémoire à court terme) est le premier type de mémoire à être atteint. Ce type de mémoire permet à la personne de stocker, restituer et traiter des informations nouvelles. Lorsqu'elle est altérée, la personne oublie ce qui est très récent et devient moins habile à retenir des consignes, à résoudre des problèmes et à effectuer des tâches (Auriacombe, Croisile, Etcharry-Bouyx, & Vercellotto, 2012; Boller et al., 2005).

Ensuite, ce sont les autres aspects de la mémoire (mémoire à long terme) qui sont généralement atteints. La mémoire à long terme, quant à elle se divise en trois sous-catégories : la mémoire épisodique, la mémoire sémantique et la mémoire procédurale. La mémoire épisodique est responsable du rappel d'informations qui ont été acquises dans le passé de la personne. Lorsqu'elle est atteinte, il devient difficile pour la personne de se souvenir de certains événements de sa vie personnelle. La mémoire sémantique réfère aux connaissances générales et à la compréhension du langage. Lorsque la mémoire sémantique est déficitaire, la personne atteinte de la MA peut en venir à avoir de la difficulté à nommer ce qu'elle voit ou entend et à reconnaître certains visages ou objets. Finalement, la mémoire procédurale concerne les habiletés à réaliser les différentes étapes d'une tâche (Boller et al., 2005). Lorsqu'elle est atteinte, la personne devient incapable d'effectuer des gestes menant à un objectif (apraxie), même si elle

conserve des fonctions motrices et sensorielles normales. Par exemple, dans l'apraxie de l'habillage, la personne a de la difficulté à se souvenir de la séquence des gestes pour mettre ses vêtements. La personne oublie d'abord comment s'habiller, puis comment se déshabiller. Ensuite, elle ne sait plus comment faire chacun des gestes, puis elle oublie la fonction de chaque vêtement (Boller et al., 2005).

De plus, les tâches nécessitant la manipulation simultanée d'informations différentes, ainsi que celles impliquant une grande flexibilité cognitive, deviennent difficiles à réaliser (Boller et al., 2005). Ce n'est pas tant que la capacité d'attention soit atteinte, mais la capacité à partager l'attention. Ainsi, l'exécution de tâches requérant différentes opérations cognitives simultanées sera plus laborieuse et la personne aura plus de difficulté à comprendre l'information provenant de deux sources différentes (Boller et al., 2005).

Les troubles du langage (aphasie) peuvent être aussi présents dès le début de la maladie, bien qu'ils soient moins sévères que les troubles de la mémoire ou des fonctions exécutives. Plusieurs facteurs peuvent affecter la présence et la sévérité des troubles du langage. D'abord, l'histoire familiale de la personne : les cas de MA familiale présentent plus rapidement une atteinte du langage. Néanmoins, les troubles du langage seraient plus notables chez les patients présentant une évolution rapide de la maladie (Boller et al., 2005). Les désordres sont manifestes dans l'expression et la compréhension du langage. Durant les premières étapes de la maladie, lorsque les pertes

cognitives de la personne restent légères ou modérées, le discours de la personne reste fluide, mais le manque de mots et un manque de relation logique dans la verbalisation font en sorte qu'il est difficile d'établir un véritable dialogue. La personne éprouve de la difficulté à nommer quelques personnes et quelques objets (Boller et al., 2005). Plus tard, la compréhension orale devient déficiente et on voit apparaître, au niveau du langage, des transformations ou des répétitions de mots et de sons. La richesse des formes syntaxiques utilisées s'appauvrit et peut comporter des erreurs de structure. Conséquemment, l'expression langagière s'appauvrit et peut conduire à un mutisme (Boller et al., 2005).

Impacts financiers

L'augmentation des personnes atteintes de la MA et des maladies apparentées aura un grand impact sur le système de santé québécois. En 2000, il a été estimé que les coûts de l'ensemble des soins leur étant destinés s'élevaient à 5,5 milliards de dollars. Selon le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2009), le coût des soins pour une personne atteinte de dégénérescence cognitive de type Alzheimer est trois fois plus élevé que pour une personne non atteinte. Parmi les maladies neurologiques, la maladie d'Alzheimer occupe le 2^{ième} rang parmi celles qui coûtent le plus cher au système médical (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2009). De plus, selon Beerli, Werner, Davidson et Noy (2002), la proportion du budget associé à la réduction des symptômes comportementaux et psychologiques d'une personne atteinte de la MA peut représenter jusqu'à 30% des coûts de son hébergement.

La MA a aussi un impact financier sur les proches aidants. Ils doivent parfois délaissier partiellement ou en totalité leur travail afin de prendre en charge ce que la personne atteinte n'est plus en mesure d'assumer (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2009).

Impacts psychosociaux

L'incompréhension des gens à l'égard des symptômes psychologiques et comportementaux associés à la MA contribue à perpétuer de nombreux préjugés à son sujet. Dès le moment du diagnostic ou des premiers symptômes, les familles et les amis des personnes atteintes se sentent souvent dépourvus et impuissants (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2007), particulièrement dans un contexte d'absence de soutien de l'État et d'un manque de formation du personnel de la santé.

La personne atteinte subit les conséquences de ces préjugés et devient davantage à risque de se faire humilier, menacer, infantiliser, ignorer ou isoler. Elle risque aussi davantage d'entendre des propos dégradants sur sa personne, sur son âge ou son degré d'autonomie, ce qui a une incidence directe sur son identité, sur l'image qu'elle se fait d'elle-même et de la valeur qu'elle s'accorde. L'estime de soi ainsi que la dignité de la personne sont directement attaquées, ainsi que la confiance que la personne porte envers son avenir et envers les autres. À partir de ce moment, une panoplie de nouveaux

symptômes psychologiques et comportementaux peut apparaître en signe de manifestation de ce malaise généralisé.

De plus, les personnes atteintes peuvent devenir des personnes vulnérables aux abus, comme la négligence et la maltraitance. En effet, Bouffard (2012) indique que la présence de problèmes de santé (physiques ou psychologiques), la difficulté à s'exprimer, la consommation de psychotropes et le manque de contacts sociaux seraient des facteurs de vulnérabilité aux abus dans la population âgée. Les personnes les plus vulnérables sont les personnes qui présentent des symptômes dépressifs, un délirium ou de sévères pertes cognitives (comme la MA) et celles qui résistent ou s'opposent aux interventions. Les personnes qui deviennent un fardeau pour un proche épuisé ou à bout de ressource sont aussi des personnes vulnérables aux abus (Bouffard, 2012).

État des soins en CHSLD

Dans le but d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées en perte d'autonomie vivant en CHSLD, le Ministère de la santé et des services sociaux a présenté, en 2003, ses orientations sur la philosophie et les pratiques devant prévaloir dans ses centres d'hébergement. Ces orientations visent à améliorer les services offerts et à considérer le milieu d'hébergement comme un *milieu de vie*, c'est-à-dire, un lieu où les goûts, les besoins, les valeurs et les habitudes de la personne sont considérés comme des éléments essentiels. L'emphasis est mise sur les besoins psychosociaux, comme le besoin de maintenir des relations affectives et des liens sociaux. Les orientations visent aussi la

satisfaction des besoins psychologiques comme le besoin d'appartenance, d'estime de soi, d'actualisation et de reconnaissance (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). La prochaine section fait donc état des orientations ministérielles visant l'application de l'approche *milieu de vie* dans les CHSLD, ainsi que les constats observés à la suite des visites d'appréciation visant à évaluer l'intégration de ces orientations dans les milieux d'hébergement.

Les principes directeurs des orientations ministérielles

Approche centrée sur la personne. Les orientations ministérielles s'inspirent de l'approche centrée sur la personne. La personne est reconnue dans sa totalité (un être bio-psycho-socio-spirituel) et les besoins découlant de chacun de ces aspects sont reconnus et des moyens doivent être mis en place pour les satisfaire, et ce, dans la mesure du possible. Les interventions doivent prendre en considération les capacités et les forces de la personne et doivent viser le maintien et même le renforcement de l'autonomie (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). Dans l'approche centrée sur la personne, les besoins psychosociaux deviennent la priorité et l'organisation administrative et clinique doit se faire en fonction de cette priorité.

Il appartient donc à l'établissement (administrateurs, gestionnaires et intervenants) d'orienter ses décisions en fonction des besoins de ses résidents et de donner priorité à ceux-ci. Au-delà des besoins physiologiques de base (alimentation, élimination, sommeil, respiration, locomotion et hygiène corporelle...), les décisions doivent prendre en compte les besoins psychosociaux de la personne hébergée comme le fait de se sentir

en sécurité, d'entretenir des relations affectives avec les autres, de développer son estime d'elle-même et d'agir selon sa volonté et ses capacités. Au-delà des besoins psychosociaux, l'établissement doit reconnaître et répondre aux besoins de reconnaissance, de dignité et de respect (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003).

Les orientations ministérielles misent sur la compétence et l'attitude de son personnel. Une attitude humaine, empreinte de respect, de patience, de disponibilité, de motivation et de créativité favorise de meilleures relations entre les employés et le résident, et par extension, une meilleure qualité de vie (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003).

Les lieux physiques et l'emplacement de l'établissement doivent favoriser le maintien des liens sociaux et familiaux et ressembler le plus possible à un lieu résidentiel et non institutionnel. Les lieux doivent assurer la sécurité et l'intimité du résident. L'environnement doit stimuler les capacités physiques et cognitives et compenser les pertes cognitives, motrices et sensorielles (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

Les visites d'appréciation. À la suite d'incidents en CHSLD rapportés par les médias, le ministère de la santé et des services sociaux a institué des visites d'appréciation en utilisant le cadre de référence des orientations ministérielles. 47

centres d'hébergement ont été visités dans le but d'évaluer la qualité des soins. La majorité des résidences visitées ont été choisies en fonction des difficultés qu'elles présentaient sur le plan de la qualité des soins. Les visites d'appréciation ont permis d'identifier les facteurs qui viennent influencer l'établissement de milieux de vie et de comprendre davantage les difficultés auxquelles font face les centres pour mettre en branle les orientations ministérielles (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

Constats des visites d'appréciation des CHSLD. Le rapport des visites d'appréciation fait état des difficultés à implanter une approche centrée sur la personne, tel que demandé par les orientations ministérielles. Il indique que, de façon générale, les employés ont de bonnes intentions et ont le souci d'offrir de bons soins et une qualité de vie à leurs résidents (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Néanmoins, l'alourdissement de la clientèle, le manque de personnel, ainsi qu'un déficit sur le plan de la formation (particulièrement pour les cas de diagnostics multiples ou de déficits cognitifs) entraînent un essoufflement, un sentiment d'impuissance et la démotivation des intervenants (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Le rapport observe également que dans 38% des milieux visités, la communication entre les résidents et le personnel est limitée et lorsqu'elle a lieu, des propos infantilisant et irrespectueux sont utilisés (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Dans une proportion similaire, les résidences visitées n'incitent pas les personnes à socialiser; elles sont confinées dans leur chambre une partie de la journée, elles ont peu de temps pour

prendre leur repas et il n'y a pas d'activités favorisant le maintien de leurs capacités (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Dans 12% des résidences visitées, le personnel est peu attentif aux besoins des personnes et demeure centré sur les soins à prodiguer et sur les tâches à accomplir. Les résidents sont souvent seuls dans leur chambre, dans un fauteuil gériatrique ou dans leur lit. Ils sont couchés très tôt et ils peuvent attendre jusqu'à 12 heures avant qu'un intervenant soit disponible pour les lever (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Lorsque les membres du personnel manifestent des comportements inappropriés envers la clientèle et que la qualité des services diminue, des protocoles sont prévus pour sanctionner de tels comportements mais ils sont peu utilisés (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

La philosophie de soins des résidences visitées est axée principalement sur les soins physiques et les services médicaux, délaissant la dimension psychologique, sociale, spirituelle et culturelle. D'ailleurs, le rapport signale un manque d'accès à divers professionnels de la santé comme les physiothérapeutes, les psychologues, les travailleurs sociaux et les médecins (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). En outre, le roulement du personnel ne permet pas l'intégration de l'approche centrée sur la personne, ni la connaissance des besoins spécifiques de chaque résident et la façon optimale d'interagir avec lui (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Les résidents deviennent donc dépendants du personnel et ont difficilement accès à de l'aide lorsque leurs droits et leur dignité sont atteints.

L'organisation institutionnelle du travail, qui prévaut dans plusieurs centres depuis de nombreuses années, est un obstacle majeur à l'humanisation des soins (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). La routine de travail est axée sur la tâche et elle est organisée selon un horaire précis, imposé aux résidents, qui favorise l'efficacité et les besoins de l'établissement au détriment des besoins d'autonomie et d'autodétermination de la clientèle (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Par exemple, les repas doivent être planifiés avec les services alimentaires, qui eux, sont structurés en fonction d'un horaire bien précis, ce qui laisse peu de place pour la souplesse requise pour répondre aux divers besoins des personnes hébergées. Conséquemment, le temps dont dispose l'utilisateur pour sa période de repas est parfois insuffisant, ce qui cause des problèmes de dénutrition et de malnutrition (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

L'environnement physique est aussi identifié comme étant un autre obstacle à l'application des principes relatifs au milieu de vie. Lorsqu'il est mal adapté, il nuit à l'efficacité des intervenants en augmentant leur charge de travail et il nuit aux résidents en limitant leurs déplacements, en menaçant leur sécurité et leur intimité (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

Les observations ont permis de constater que 55,9% des établissements ont des aménagements physiques désuets qui ne favorisent pas le maintien de l'autonomie fonctionnelle du résident et qui contreviennent à son autonomie psychosociale. Dans ces

cas, le résident est porté à rester dans sa chambre, socialise de moins en moins, s'isole, déprime et se résigne. Le manque de salles de bain et de toilettes a aussi un impact direct sur l'apparition précoce de l'incontinence et de l'utilisation des chaises d'aisance, ce qui atteint l'autonomie, le confort, l'intégrité et la dignité du résident.

De plus, dans 60,3 % des établissements, l'aménagement physique n'assure pas la sécurité des résidents. L'équipement médical ou des chariots de toutes sortes encombre les lieux, ce qui diminue la possibilité de circuler et rappelle le caractère institutionnel de l'établissement (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). En ce qui concerne le besoin d'intimité, seulement 61,6% des résidents aurait une chambre privée. De plus, la rareté des locaux pour fraterniser ou recevoir de la visite ne leur permet pas d'entretenir des relations affectives ou sexuelles (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

Les visites d'appréciation ont permis de conclure que même si le personnel a à cœur la qualité des services et la qualité de vie des résidents et qu'il assure les besoins physiologiques de base, il n'arrive pas à combler les besoins psychologiques et sociaux. En général, le plan d'intervention individualisée est déficitaire comme le sont les activités récréatives, sociales et spirituelles. De plus, des mesures de contention sont encore utilisées dans certains établissements pour pallier le manque de personnel et afin d'éviter des chutes. Puisque les gestionnaires ont de plus en plus de responsabilités et de

personnel à encadrer, la qualité des soins est de plus en plus difficile à gérer (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

Le concept de milieu de vie, tout comme les concepts de respect et de dignité, demeurent mal connus, imprécis et non intégrés dans certaines organisations (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Plusieurs grandes contraintes (ressources humaines, administratives et environnementales limitées) font en sorte que les valeurs proposées par l'approche milieu de vie sont difficilement réalisables concrètement (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). La majorité des intervenants et des gestionnaires du réseau de la santé ont été formés avec les valeurs d'efficacité et de soins prévalant dans l'approche institutionnelle, ce qui ne concorde pas avec les attitudes nécessaires à l'implantation de l'approche milieu de vie. Afin d'effectuer la transition, l'ensemble de l'organisation des services doit être repensé, que ce soit le processus de sélection du personnel ou l'organisation des tâches. Le rapport ajoute qu'il faut même s'attaquer à la perception que le personnel a de son travail, des résidents, de la souffrance et de la mort. (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

Afin d'insuffler un changement, l'ensemble des travailleurs de la santé doit être formé à l'approche centrée sur la personne et ceux-ci doivent être porteurs des valeurs sous-jacentes. Le travail doit être organisé de façon à favoriser le travail d'équipe avec les autres membres du personnel, ainsi qu'avec les membres des familles et surtout, avec le résident lui-même (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). D'autres

projets novateurs devront s'implanter afin de permettre aux personnes âgées de vivre dans un milieu enrichissant, empreint d'humanisme et de dignité.

Les approches principales utilisées auprès des personnes atteintes de la MA

En ce qui a trait aux approches utilisées dans l'intervention auprès des personnes atteintes de MA, il existe trois courants dominants : l'approche neurologique, l'approche comportementale et l'approche environnementale. Chaque approche découle d'une conception particulière de la MA et de ses symptômes.

L'approche neurologique

La conception neurologique de la MA. La vision neurologique conçoit la MA et ses symptômes comme étant des dérégulations cérébrales modifiant les capacités cognitives d'une personne (ses sensations, sa perception, sa mémoire, son langage et son comportement). Le cerveau d'une personne atteinte de la MA montre une atrophie diffuse avec un élargissement des sillons et une augmentation du volume des ventricules cérébraux. Au plan microscopique, on perçoit des plaques séniles, des dégénérescences neurofibrillaires, la perte neuronale, la perte synaptique et la dégénérescence granulovacuolaire des neurones (Kaplan & Sadock, 1998). Les neurotransmetteurs les plus importants dans la maladie seraient l'acétylcholine et la noradrénaline, qui ne sont pas assez actives. De plus, la somatostatine et la corticotrophine seraient également déficitaires.

Le traitement découlant de la conception neurologique. Le traitement découlant de la conception neurologique est la pharmacologie. Elle vise à rétablir les désordres causés par le dysfonctionnement cérébral. Elle est fréquemment utilisée pour réduire les symptômes psychologiques (comme les symptômes dépressifs, anxieux ou comportementaux) qui occasionnent un impact important sur la qualité de vie et sur la sécurité de la personne et de l'entourage. Par exemple, lorsque des symptômes psychotiques ou paranoïdes font croire à la personne qu'elle est en danger, elle peut avoir recours à l'agressivité pour se défendre de la menace imaginée.

Puisque les effets secondaires des médicaments peuvent être multiples (trouble de la vision, constipation, sécheresse buccale, confusion mentale, troubles mnésiques, rétention urinaire, trouble du mouvement, perte de poids, diminution de l'activité physique, nausées), le traitement pharmacologique ne fait pas consensus dans la communauté scientifique. D'une part, il peut devenir compliqué de distinguer les symptômes de la MA des effets secondaires des médicaments. Verma, Davidoff et Kambhampati (1998) en sont arrivés à la conclusion que la pharmacologie est inefficace pour réduire certains symptômes comme les cris, les verbalisations inappropriées et le langage vulgaire. Les interventions non pharmacologiques devraient donc être prioritaires lorsque les comportements ne compromettent pas la sécurité de la personne atteinte ou celle de son entourage. En effet, il semble que la majorité des interventions non pharmacologiques soient efficaces (Cohen-Mansfield, 2001). Elles sont décrites dans les sections suivantes.

L'approche comportementale

Malgré l'importance des atteintes cognitives, l'approche comportementale considère que ce sont surtout les manifestations non cognitives qui influencent la qualité de vie de la personne atteinte ainsi que celle de son entourage. Les études rapportent qu'entre 50% et 90% des personnes atteintes de la MA souffriraient de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, comme les perturbations de la perception, de l'humeur, des pensées et du comportement (Borenstein, Ferris, Franssen, Georgotas, Reisberg & Salob, 1987; Bravi, Calvani, Carta, Cumming, Fairbanks, & Levy, 1996). Leurs conséquences sont importantes, tant pour le malade que pour l'entourage, car elles augmentent les incapacités fonctionnelles, elles entraînent une institutionnalisation prématurée et elle accroît le stress du proche aidant (Landreville, Rousseau, Vézina, & Voyer, 2005).

La conception comportementale de la maladie d'Alzheimer. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la MA peuvent être divisés en quatre sous-catégories: les troubles anxieux et les troubles de l'humeur, les troubles comportementaux, les symptômes psychotiques, ainsi que la douleur et le stress (Landreville et al., 2005).

Les troubles anxieux et les troubles de l'humeur. Cette catégorie regroupe l'anxiété, les phobies, la dépression et la labilité émotionnelle. Puisqu'il est rare que la personne atteinte de la MA identifie la cause de son anxiété ou de ses peurs, la manifestation de ces symptômes anxieux ou phobiques prend une forme particulière chez ces malades. Ils

apparaissent principalement à travers des comportements comme l'agitation, l'errance, les questionnements répétés et par les réactions de catastrophe. La nature des peurs est variée et elles se manifestent dans des situations où la personne est seule, dans l'obscurité, dans une foule ou par le refus d'aller au bain (Borenstein, Ferris, Franssen, Reisberg, Schulman, & Steinberg, 1986). Les interactions avec l'entourage peuvent aussi constituer une source importante d'anxiété chez la personne atteinte. En effet, celle-ci est sensible aux réactions de l'entourage à son égard (inquiétude, tristesse, colère, surprotection), tout en étant confrontée à des demandes et des attentes qui peuvent être au-delà de ses capacités (Sadavoy & Leclair, 1997). Dans ce contexte, les interactions avec l'entourage peuvent induire un sentiment d'échec et exacerber le sentiment d'impuissance de la personne atteinte, deux composantes qui provoquent de l'anxiété (Sadavoy & Leclair, 1997).

Les troubles de l'humeur se manifestent également de façon atypique chez les personnes atteintes de la MA. La dépression s'exprimerait davantage par de l'apathie, de l'indifférence, de l'opposition, du négativisme et par des pleurs occasionnels. Elle se manifesterait aussi par des demandes répétées, de l'irritabilité et des réactions de catastrophe (Katz, 2000). La tristesse, les idées suicidaires et la culpabilité seraient moins apparentes chez ces personnes que dans la population générale. (Greenwald, 1995). Les symptômes dépressifs prennent aussi des formes différentes selon la gravité des atteintes cognitives.

Au début de la maladie, la dépression est associée à la prise de conscience par la personne de la diminution de son autonomie fonctionnelle et à ses conséquences dans sa vie. L'institutionnalisation est un tournant majeur pour la personne qui voit nécessairement un changement de ses conditions de vie, de ses habitudes, et une modification de ses relations interpersonnelles. Aux premiers stades de la MA, la perte d'appétit, la culpabilité et les idées suicidaires sont plus fréquentes qu'à un stade avancé où les manifestations se présentent davantage par une perte d'énergie, du désintérêt et des troubles de la concentration (Forsell, Fratiglioni, Grut, Jorm, & Windbald, 1993). Des études rapportent la présence d'une hyperémotivité se manifestant par des changements soudains, entre des états dépressifs et anxieux, sans qu'aucun stimulus apparent n'explique ce changement (Kertesz, 2000).

Les troubles comportementaux. C'est en 1986 que Cohen-Mansfield et Billig ont introduit le concept de troubles comportementaux pour décrire les comportements d'agitation, d'irritabilité, d'agressivité, les réactions de catastrophes et d'opposition, d'errance, les comportements intrusifs, les conduites ritualisées, les manifestations vocales répétitives, les activités sexuelles inadaptées, les conduites alimentaires inappropriées, les mouvements anormaux et les troubles du sommeil, présentés par les personnes atteintes de la MA. Il existe un questionnement dans la communauté scientifique, à savoir si les troubles de comportements sont uniquement expliqués par les altérations cérébrales ou s'il s'agirait plutôt de manifestations d'un état anxieux, dépressif, voir simplement une façon particulière de communiquer. Néanmoins, certains

comportements sont considérés comme dérangeants pour les soignants et les proches aidants et justifient souvent une intervention dans le but de diminuer leur intensité et leurs fréquences (Lucas, Mace, & Rabins, 1982; Michaels & Potashnik, 1990).

De tous les troubles de comportement, l'irritabilité et la colère sont les plus difficilement tolérables par les soignants. Van Rillaer (1999) définit la colère comme étant une réaction de mécontentement intense suscitée généralement par une situation jugée inacceptable ou injuste. Elle prédispose à l'émission de comportements agressifs ou d'actions hostiles portant atteinte à autrui de façon intentionnelle. Elle peut être verbale (s'opposer, se fâcher, insulter, jurer) ou physique (cracher, pincer, taper, mordre, bousculer, lancer des objets). Selon Cohen-Mansfield et Werner (1998), l'agressivité physique par les personnes atteintes serait principalement déterminée par la détérioration cognitive et une mauvaise qualité des relations avec l'entourage. Dans le même sens, quelques études ont identifié des facteurs suscitant l'agitation, comme l'isolement, l'utilisation de contentions, des interactions sociales négatives (avec les soignants et les autres résidents) et la prestation des soins physiques (Burgio, Butler, Roth, Hardin, Hsu, & Ung, 2000; Burgio, Silley, & Hardin, 1994; Cohen-Mansfield, Marx, & Werner, 1992).

La réaction de catastrophe est un état de détresse exprimé par les sujets cérébrolésés dans des situations les confrontant à des difficultés et à l'échec. Les facteurs déclenchants sont la surcharge sensorielle ou la fatigue et elle pourrait entraîner des

comportements agressifs (Katz, 2000). Les comportements d'opposition se caractérisent par la résistance active ou passive de la personne à accomplir certaines activités (repas ou bain) ou à accepter des actes médicaux (prise de médication ou tests sanguins). Ils peuvent aussi se manifester par des réactions dépressives, de découragement, d'apathie, d'impuissance, d'incapacité et des sentiments de dévalorisation (Broker et al., 2009).

« L'errance » est définie comme des déambulations répétées, presque continues, que la personne amorce de sa propre initiative (Lauzon, Lévesque, & Roux, 1990). Ce comportement est reconnu comme étant associé aux déficits cognitifs, mais les états dépressifs et anxieux engendrés par les conditions de vie, la désorientation, le sentiment d'inutilité et le sentiment de solitude constituent des facteurs qui peuvent expliquer ce comportement. L'errance est aussi associée à une administration prolongée de neuroleptiques (Kiely, Morris, & Algase, 2000).

Les comportements intrusifs regroupent les demandes répétées et le comportement de cramponnement. Les demandes répétées sont des questionnements émis à l'entourage sans tenir compte de leur disponibilité. Le ton utilisé est souvent plaintif et leur contenu se rapporte à des activités quotidiennes ou à des besoins spécifiques comme manger, dormir, aller aux toilettes et fumer. Certains auteurs croient que les demandes répétées résultent de pertes de mémoire, tandis que d'autres croient que la répétition est un signe d'insécurité (Haupt, 1996). Les comportements de cramponnement et de poursuite

consistent en des comportements dont le but est de maintenir une proximité physique rassurante avec l'autre.

Les manifestations vocales répétitives regroupent des comportements comme le grognement, le gémissement, les cris, ainsi que les émissions de phrases, de mots ou de syllabes qui deviennent dérangeants pour l'entourage (Burgio, Cariaga, Flynn, & Martin, 1991). Étant donné son impact sur l'environnement social, plusieurs considèrent ce type de comportement comme étant le deuxième comportement le plus problématique pour l'entourage après les manifestations de colère. Les vocalisations seraient liées, entre autres, à des situations de privation sensorielle et à une sous stimulation sociale (Erikson, Hallberg, & Norberg, 1990). Dans ces cas, ce type de comportement viserait une recherche de stimulation sensorielle et d'interactions sociales.

Les troubles du sommeil regroupent l'insomnie (initiale, de maintien, terminale), l'apnée du sommeil, le syndrome des impatiences musculaires et les troubles de comportements liés aux stades paradoxaux. Il existe une corrélation positive entre les problèmes de sommeil et plusieurs affections physiques, particulièrement celles causant un inconfort et des douleurs (Hardeland, 2012). Notons que certains médicaments peuvent aussi influencer la qualité du sommeil. De plus, les rythmes biologiques changent lorsque les personnes vieillissent et ils sont influencés par l'environnement (présence de lumière ou de bruit, souvent provoqué par le personnel soignant). Bref,

l'insomnie serait expliquée par des facteurs psychopathologiques, biologiques et environnementaux (Landreville et al., 2005).

Les symptômes psychotiques. Quelques personnes atteintes de déficits cognitifs présentent des idées délirantes, soit des croyances fondées sur une interprétation incorrecte de leurs perceptions, en dépit de l'opinion des autres ou de tout ce qui constitue une preuve incontestable et évidente du contraire (APA, 1996). Les idées délirantes des personnes atteintes de dégénérescence cognitive portent principalement sur les thèmes de la persécution, de la suspicion, de la jalousie et de l'abandon. Parmi les autres types de symptômes psychotiques, on retrouve le fait de ne pas se reconnaître dans le miroir ou sur une photographie, croire qu'une personne a pris l'apparence d'une autre personne ou ne pas reconnaître son propre domicile (Landreville et al., 2005). Certaines personnes peuvent aussi croire qu'une personne décédée est encore présente (Burns, 1996) ou que sa maison est hantée par des fantômes. Cependant, avant de conclure à des symptômes psychotiques, il faut éliminer les hypothèses de problèmes visuels ou perceptuels et la capacité cognitive (praxie) de la personne à bien identifier ce qu'elle voit.

La douleur et le stress. Les méthodes de contention, l'isolement, les activités d'hygiène, ainsi que la qualité des interactions avec le personnel et les autres résidents, ont une grande influence sur la fréquence et l'intensité des troubles de comportements (Landreville et al., 2005). Il est démontré qu'en agissant sur le stress et les variables

environnementales, plusieurs de ces symptômes diminuent (Landreville et al., 2005). De plus, au-delà des symptômes consécutifs à la dégénérescence cognitive, il importe de bien évaluer la santé globale de la personne, car les symptômes peuvent émerger à la suite d'un autre problème de santé qui peut être traité et pour lequel un traitement est disponible. Ainsi, certains syndromes douloureux peuvent engendrer de l'anxiété et se traduire par une fluctuation des comportements, s'ils ne sont pas correctement diagnostiqués et traités (Landreville et al., 2005).

Le traitement des manifestations comportementales. Le traitement priorisé par l'approche comportementale est la thérapie comportementale. Elle vise à diminuer, voire à éliminer ces symptômes, dans le but de réduire la souffrance du malade et d'alléger le fardeau de ceux qui en prennent soin, sans chercher à comprendre ni l'origine, ni les liens probables avec d'autres difficultés sociales ou psychologiques. La prémisse est que tout comportement est appris. Il est donc possible, par des techniques de conditionnement opérant, soit le renforcement ou l'extinction, de supprimer un comportement ou de le remplacer par un autre comportement plus adapté (Landreville et al., 2005). La thérapie comportementale est de plus en plus utilisée afin de traiter des comportements comme l'agitation verbale (Burgio, Caraiga, Flynn, & Martin, 1991). Par exemple, le fait d'accorder de l'attention à une personne (renforcement positif) lorsqu'elle est calme ou qu'elle parle doucement et d'ignorer ou d'isoler une personne (renforcement négatif) lorsqu'elle est agitée ou qu'elle émet des sons ou des cris répétitifs, sont des techniques qui se sont montrées efficaces pour réduire certains types de

vocalisations chez les personnes atteintes de la MA. Parmi les approches comportementales, la thérapie de validation a pour objectif d'aider la personne atteinte à mieux gérer ses émotions en les validant par rapport à la réalité (Feil, 1989). Quant à la thérapie d'orientation par rapport à la réalité (Holden & Wood, 1995), elle rappelle de l'information personnelle aux patients afin de compenser leurs pertes de mémoire et leur désorientation. Finalement, la thérapie de réminiscence aide la personne à se remémorer des expériences positives (Caza, 2012; Haight & Burnside, 1993).

L'approche environnementale

Plusieurs auteurs reconnaissent que les déficits cognitifs ne sont plus l'unique cause de la perte d'autonomie et des troubles de comportements chez la personne atteinte de la MA. L'environnement influence aussi le bien-être de la personne atteinte, ce qui se reflète dans ses comportements, son attitude et son niveau d'autonomie (Lauzon, 1990; Monat, 2006). Un environnement pauvre en stimulation ou au contraire, surchargé d'informations, peut engendrer des troubles de comportements. Dans le même sens, des demandes trop exigeantes ou une absence de défi peut aussi provoquer des problèmes de comportements. Finalement, des conflits interpersonnels ou des difficultés de communication avec les autres résidents, ainsi que des interventions inadéquates de la part des soignants, peuvent aussi susciter des comportements « dérangeants » (Monat, 2006). Il est donc utile d'intervenir sur les facteurs environnementaux afin de compenser les déficits cognitifs et améliorer la qualité de vie des résidents (Monat, 2006).

Le traitement découlant de la conception environnementale. L'approche qui découle de la conception environnementale est l'approche prothétique élargie. Elle se fonde sur la prémisse que plus la personne est atteinte et que ses déficits se font plus nombreux, plus elle est sensible à un environnement non adapté. L'objectif de l'approche prothétique est de trouver des moyens pour pallier les déficits cognitifs et physiques dans le but d'améliorer le fonctionnement de la personne et de diminuer les troubles du comportement (Cohen-Mansfield & Billig, 1986; Monat, 2006).

Ducros-Gagné (1988) introduit au Québec la notion d'approche « prothétique ». Selon elle, les personnes qui manifestent des troubles de comportements doivent être intégrées aux activités avec les autres résidents, et ce, jusqu'au moment où la personne ne bénéficie plus de ce type de stimulation ou que les déficits cognitifs engendrent des comportements territoriaux ou des interactions inacceptables. Dans ces cas, des mesures pour pallier ces déficits doivent être considérées. Ces mesures se concrétisent par des milieux de vie sécuritaires comportant des endroits pour marcher, des portes barrées, un éclairage doux et une absence de sur-stimulation auditive, ainsi qu'un horaire de fonctionnement le plus stable possible. Il s'agit d'un « environnement prothétique » qui compense les déficits cognitifs. Dans la phase terminale de la maladie, toute forme d'intervention est cessée et sont alors offerts le calme et le confort.

Anne Monat a élargi l'approche de Ducros-Gagné en ajoutant les activités et la communication prothétiques à la création d'un environnement adapté, créant ainsi l'approche prothétique élargie (Lalande & Leclerc, 2004; Monat, 2006).

L'environnement prothétique. Le milieu prothétique a comme objectif d'offrir un environnement qui facilite l'actualisation du potentiel fonctionnel du résident dans les activités de sa vie quotidienne. Il convient de créer un environnement familial qui ressemble à la maison (couvre-lit, photos, fauteuil) et d'utiliser des termes comme « salon », « chambre » et « salle à manger », bref tout ce qui rend l'endroit familier. L'environnement familial permet à la personne de mieux comprendre son environnement et de s'adapter plus facilement (Monat, 2006). De plus, tout indice favorisant l'orientation de la personne par rapport au temps et à l'espace est utilisé. Ainsi les calendriers, les tableaux d'orientation à la réalité et les objets personnels accrochés aux portes des chambres permettent aux personnes de mieux s'orienter.

Les activités prothétiques. L'utilisation adéquate d'activités, lorsqu'elles sont adaptées pour compenser les pertes cognitives et physiques, peut aussi diminuer les frustrations issues de la non-performance, prévenir les comportements dysfonctionnels et perturbateurs et actualiser les capacités résiduelles des personnes atteintes de la MA. Les activités sont intégrées dans le quotidien de la personne, soit durant les activités de base (s'habiller, se laver, manger...), les soins (ergothérapie, physiothérapie, soins infirmiers), les activités utilitaires (participer aux tâches ménagères) et les activités

structurées de loisirs (jeux, danse...). Lévesque et al. (1990) ont démontré que certaines habiletés doivent être mises en pratique au quotidien afin d'éviter une perte prématurée. De plus, lorsqu'une personne est guidée et rassurée, elle peut continuer de faire ce qu'elle est encore capable de faire (Monat, 1994). Il s'agit d'éviter de faire à la place du résident.

La communication prothétique. Puisque les modes de communication habituels sont entravés par les déficits cognitifs, les intervenants peuvent vivre de la frustration et du découragement lorsqu'ils tentent de communiquer avec une personne atteinte de la MA. La communication prothétique offre des moyens aux intervenants pour communiquer plus efficacement avec les personnes, et ce, en dépit de leurs déficits. Selon Monat (2006), la communication prothétique utilise des stratégies de communication comme la diversion (détourner l'attention), la réminiscence (rappeler le passé de la personne), l'orientation à la réalité (donner des informations sur le présent), la validation (reconnaissance et acceptation des sentiments de l'autre), la capture et le débouclage sensoriels. Ces deux dernières stratégies sont des méthodes de soins, développées en 2010 par Gineste et Marescotti, et axées sur l'importance des sens, comme l'intensité du regard et du toucher, dans la communication. Les intervenants sont amenés à tenir compte du comportement non verbal de la personne, à décoder le sens de certains mots et gestes inhabituels, ainsi que la signification de ses réactions émotives. (Monat, 1994; Phaneuf, 1998).

Conclusion des approches traditionnelles

Les approches traditionnelles conçoivent la MA comme résultant d'une pathologie neurologique irréversible. Les facteurs psychologiques et comportementaux sont considérés comme des facteurs accompagnant la maladie, voire aggravant son pronostic. La cause neurologique de la maladie étant incurable, les traitements visent plutôt à faire diminuer les manifestations comportementales et affectives considérées comme étant souffrantes pour la personne et non acceptables pour l'entourage familial et les soignants. Les interventions sur l'environnement visent aussi à maintenir l'autonomie et à stimuler les fonctions cognitives. La personne est décrite à partir de ses symptômes et de ses comportements, ceux-ci étant compris comme la conséquence des altérations neurologiques irréversibles. Les traitements visent donc à évaluer les difficultés observées, établir un diagnostic et amorcer un plan de traitement multidisciplinaire avec des interventions environnementales et comportementales, auxquelles peuvent s'ajouter des interventions pharmacologiques, si nécessaire (Landreville, et al., 2005).

L'approche humaniste et la MA

L'approche humaniste est un modèle de psychothérapie qui a été développé vers la fin des années 1950, aux États-Unis. Cette approche vise à encourager la personne à découvrir ses forces et ses aspirations et à s'en servir afin de répondre plus adéquatement à ses besoins psychologiques fondamentaux. Les tenants de l'approche humaniste tentent de trouver le propre de l'être humain, non pas dans ses comportements, mais bien dans sa liberté de choix. Cette approche reconnaît que chaque

personne est particulière et que sa réalité dans son ensemble est insaisissable. Pour l'approche humaniste, exister consiste à exercer sa liberté en s'actualisant en tant qu'individu, ce qui veut dire : être la source de ses propres choix, de son propre agir, et ce, peu importe les conséquences de ceux-ci (Maslow, 1968).

L'approche humaniste a d'ailleurs été grandement influencée par les travaux d'Abraham Maslow, qui a mis au point une théorie qui intègre les besoins psychologiques fondamentaux (sécurité, appartenance et amour, estime de soi, actualisation), les besoins cognitifs (besoins de comprendre, de faire du sens de son expérience) et la motivation (Maslow, 1943).

Pour cet auteur, la personne agit afin de combler ses besoins (Maslow, 1954/2008). Les besoins de reconnaissance, de succès et de relations sont déterminants dans le comportement humain (Maslow, 1954/2008). Ce dernier change en fonction du fait que les besoins sont comblés ou inassouvis. Même si la majorité des gens ont les mêmes besoins fondamentaux, ceux-ci se manifestent par une grande variété de comportements qu'on ne peut comprendre qu'en saisissant leur sens (Maslow, 1954/2008; Rogers, 1968). Le comportement est donc porteur d'un message à interpréter afin de comprendre ce qui motive la personne à agir comme elle le fait. Néanmoins, il existe aussi des comportements qui ne sont associés à aucun besoin, comme les automatismes, les habitudes, les comportements dissociatifs. Ces comportements ne visent pas la satisfaction de quelconques besoins psychologiques (Maslow, 1954/2008).

L'être humain atteint rarement la satisfaction complète de ses besoins, car aussitôt qu'un besoin est comblé, un autre émerge. Néanmoins, lorsque trop de besoins fondamentaux demeurent insatisfaits, il se développe chez la personne des mécanismes compensatoires et parfois pathologiques qui influencent sa philosophie de vie, ainsi que sa définition du bonheur. Les préoccupations de la personne tourneront autour de ce manque et une grande quantité d'énergie sera investie à le combler. Mais dès que ce besoin est comblé suffisamment, il cesse de dominer la personne et elle est motivée par un autre besoin (Maslow, 1954/2008).

Pour les intervenants d'orientation humaniste existentielle, vouloir contrôler les comportements signifie brimer la liberté de la personne et c'est pourquoi la thérapie se manifeste davantage comme une forme d'accompagnement de la personne à travers son expérience. La psychothérapie cherche à favoriser une plus grande possibilité d'expression, ainsi qu'un meilleur usage de ses ressources (Rogers, 1958). Les thérapies humanistes existentielles explorent l'expérience individuelle concrète dans un principe de non-directivité. Le discours de la personne comporte un sens à comprendre; ce qu'elle dit ou ce qu'elle fait est digne d'intérêt, car il est porteur d'un message à traduire. Aucune technique n'est valable pour tous, c'est en tentant d'entrer en relation avec la personne que le chercheur et l'intervenant trouvent la façon d'intervenir avec elle (Rogers, 1968).

Toutefois, afin de pouvoir entretenir une relation sans jugement et sans réserve avec l'autre, Rogers (1958) identifie plusieurs caractéristiques personnelles de l'aidant qui favorisent l'épanouissement des ressources de l'aidé. Tout d'abord, il convient, pour établir des rapports constructifs avec ses clients, que le thérapeute agisse en conformité avec ce qu'il est. Il ne sert à rien de feindre la compréhension et l'acceptation de l'autre lorsqu'au contraire, nous ressentons de l'incompréhension et de l'impuissance (Rogers, 1958). En tentant de démontrer autre chose que ce qu'il est réellement, le thérapeute participe à construire une relation superficielle et crée une confusion chez l'aidé qui reçoit des informations contradictoires (Roger, 1958). Plus l'aidant est sensible à ses propres réactions émotives face à une autre personne (que ce soit de la colère, de l'affection, du rejet ou de la compassion, de la peur ou de la curiosité), plus la relation sera authentique. Cette connaissance de soi demande au thérapeute de s'accepter lui-même comme un être imparfait, ayant des limites. Il se doit de le reconnaître, lorsque survient son désir de manipuler l'autre ou sa volonté de le contrôler ou de le juger. Ce n'est que lorsque le thérapeute accepte ses réactions, qu'il sera disposé à accepter les réactions de l'autre, qui est comme lui, un être imparfait. Ce n'est aussi qu'à ce moment qu'il deviendra capable de surmonter ses limites. C'est ainsi que la relation avec l'autre devient authentique et qu'elle peut évoluer avec plus de facilité.

Finalement, une dernière caractéristique qui favorise une relation d'aide authentique est la capacité de l'aidant à entrer complètement dans le cadre de référence de l'autre, de le comprendre, de ressentir ses émotions avec empathie. Rogers (1958) mentionne que

cette compréhension est doublement enrichissante. Elle l'est pour l'aidé, car cette compréhension lui permet d'intégrer peu à peu ses idées, ses émotions ainsi que sa fragilité. Pour le thérapeute, la compréhension de l'autre est enrichissante puisqu'elle le rend plus sensible à l'égard de ses propres émotions et à l'égard de celles des autres.

Conséquemment, plus le thérapeute reconnaît ses propres sentiments, plus il est en mesure de comprendre ceux de l'autre. Le désir de le changer diminue, ainsi que sa volonté de lui imposer ses choix. En comprenant la complexité de la personne, le thérapeute cesse d'être défensif devant son impuissance et permet à l'autre d'exister tel qu'il est. C'est à ce moment, lorsque la personne se sent libre d'être ce qu'elle est, que l'épanouissement devient possible (Roger, 1958, p.44).

Pour Rogers (1968), c'est en évitant de changer l'autre qu'il vient à changer. Il explique ce phénomène par la croyance qu'un individu, qui se sent compris et accepté dans ses failles, a tendance à laisser tomber son attitude défensive. Ainsi, ce sont davantage les attitudes positives à l'égard de l'autre que les connaissances et les habiletés techniques qui jouent un rôle primordial dans le changement thérapeutique.

La conception humaniste de la maladie d'Alzheimer. Parce que les problèmes cognitifs d'une personne atteinte de la MA l'empêchent de comprendre le réel dans sa globalité, il est de plus en plus difficile pour elle de s'adapter à un environnement qui lui devient de plus en plus étranger (Mouvement Alzheimer du Québec, 2000). Ses

comportements, ses réactions et ses sentiments résultent de l'interprétation qu'elle se fait de sa situation et de ses difficultés. La maladie est déstabilisante pour la personne atteinte, car elle diminue la capacité à créer des liens logiques qui organisent la pensée dans l'exercice des activités quotidiennes et elle affaiblit le contrôle que la personne exerce sur ses émotions. Conséquemment, l'angoisse, l'incertitude et l'insécurité sont fréquemment ressenties par une personne atteinte de la MA. Dans cette perspective, les manifestations psychologiques et comportementales sont comprises comme des tentatives d'adaptation face à la difficulté à satisfaire les besoins. Il s'agit d'une façon alternative de communiquer avec les autres, de rester en contrôle de sa vie, de ne pas tomber dans l'oubli. Il s'agit d'une façon de préserver son intégrité, son identité, sa liberté et sa dignité (Mouvement Alzheimer du Québec, 2000). Cette vision de la personne atteinte de déficits cognitifs débouche sur une approche thérapeutique qui se distingue bien des approches neurologiques, comportementales et environnementales.

Le traitement découlant de la conception humaniste. Contrairement à l'approche médicale traditionnelle voulant objectiver la personne en quantifiant les comportements problématiques et en considérant ceux-ci comme des symptômes à contrôler, l'approche existentielle humaniste se propose d'aller à la rencontre de la personne, et ce, au-delà des déficits et même de l'apparence végétative, en reconnaissant son affectivité et son histoire personnelle (Meire, 1996). Les thérapies existentielles humanistes ne se donnent pas comme but de contrôler les symptômes, ni de les réduire. Elles visent plutôt à comprendre les difficultés qui empêchent la personne de s'actualiser (Rogers, 1968). En

effet, selon Rogers (1958), si l'aidant réduit l'aidé à des critères de difficultés ou à des diagnostics, il contribuera à lui donner une vision limitée de lui-même. Au contraire, si l'aidant perçoit chez l'aidé un être en devenir, qu'il a confiance en son potentiel, l'aidé aura tendance à adopter des attitudes et des comportements qui confirmeront la vision positive que l'aidant a de lui.

L'approche Carpe Diem

L'approche Carpe Diem se situe dans le paradigme humaniste, car elle considère l'être humain comme un être de relation. Les relations doivent être empreintes de considération et de respect. Lorsque la dégénérescence cognitive diminue les capacités de la personne à créer par elle-même ce type de relation, il est de la responsabilité des autres, proches ou soignants, de créer des conditions favorables pour conserver le lien avec la personne vivant avec la MA (Gagnon, Lecoœur, & Poirier, 1999). Ainsi, le premier principe de l'approche Carpe Diem est que la personne demeure en relation affective avec son entourage. Elle doit avoir la possibilité d'établir des relations stables et de confiance avec les gens qui l'entourent et se sentir acceptée par ces derniers (Gagnon et al., 1999; Poirier, 1997).

Le deuxième principe découle du premier, c'est-à-dire que l'implication de la famille est primordiale. Les familles sont étroitement impliquées dans les décisions concernant leurs parents. Plusieurs sont aussi sur le conseil d'administration. Les proches sont toujours bienvenus dans la maison et les employés se font un devoir de bien les

accueillir. Ils veillent à ce que leur visite se déroule dans les meilleures conditions et démontrent leur acceptation et la considération qu'ils portent à ce parent (Gagnon et al., 1999; Poirier, 1997).

Le troisième principe vise le maintien de l'autonomie de la personne. Sans nier ses difficultés, il mise plutôt sur ses forces et ses capacités. Les employés font preuve de créativité et d'innovation afin de maximiser l'autonomie de la personne. Les soins et les activités sont d'ailleurs organisés dans ce sens (Gagnon et al., 1999; Poirier, 1997).

Afin de miser sur les forces de la personne, le quatrième principe implique que les employés mettent de côté leurs propres références théoriques en ce qui concerne « la bonne façon de faire les choses ». Le respect du rythme et de la réalité du résident doit primer sur les besoins et les valeurs de l'intervenant (Gagnon et al., 1999; Poirier, 1997).

Conception de la maladie. Les réactions comportementales et psychologiques de la personne atteinte de dégénérescence cognitive de type Alzheimer sont comprises comme des tentatives d'adaptation à son environnement (Mouvement Alzheimer du Québec, 2000). C'est sa façon d'exprimer son désarroi face à un monde qui lui semble de plus en plus étranger. Il s'agirait de messages que la personne adresse à l'entourage afin de faire comprendre ses besoins physiques (faim, inconfort, douleur, élimination) et psychologiques (autonomie, intimité, compétence, reconnaissance, appartenance). Ainsi, elle donne des indications sur la manière dont elle a besoin d'être aidée, mais surtout,

elle manifeste son désir de conserver le contrôle de sa vie, de maintenir sa liberté, et d'être reconnue comme une personne à part entière, et ce, au-delà de ses difficultés cognitives (Mouvement Alzheimer du Québec, 2000).

Philosophie de soins. Les conséquences de cette maladie, habituellement qualifiées par l'approche médicale de symptômes démentiels à traiter, sont plutôt considérées, à la Maison Carpe Diem, comme des comportements porteurs de sens, des indices permettant de comprendre, du moins en partie, l'expérience de la personne. C'est pourquoi, la visée ici n'est pas de supprimer les symptômes, mais d'en éclaircir leur sens pour comprendre et répondre aux besoins que la personne manifeste et qu'elle ne peut plus nécessairement satisfaire par elle-même. L'expérience démontre que, la plupart du temps, lorsque le besoin de la personne est assouvi, le symptôme « indésirable » s'estompe. La philosophie de soins repose donc sur l'accompagnement. Il s'agit de soutenir la personne à travers son expérience personnelle plutôt que de pallier les déficits ou de contrôler ses comportements. La prémisse qui soutient le type de relation préconisée avec la personne est le suivant : le regard que l'on porte sur une personne influence son évolution (Poirier, 1997). C'est pourquoi les soins et les interventions misent sur les forces et les compétences des personnes. Les personnes atteintes sont encouragées à exercer leurs activités quotidiennes (habillement, hygiène, alimentation, activités...) avec un maximum d'autonomie. Bien sûr, il se peut que le rythme soit moins rapide et que la performance soit moins optimale, mais la productivité et la rapidité ne font pas partie des valeurs organisationnelles de Carpe Diem (Poirier, 1997).

Les interventions. Les interventions visent à répondre aux besoins tant physiques que psychosociaux des résidents. Puisque les conséquences de la maladie influencent l'estime de soi de la personne et sa capacité à créer des liens sociaux, les interventions misent beaucoup sur ces deux aspects. Toutes les activités de la vie quotidienne (les soins d'hygiène, la confection et le partage des repas, le ménage...) sont considérées comme des moments privilégiés pour être en relation avec les autres et vivre le moment présent avec eux. Le fait d'être accompagnée dans les différentes sphères de sa vie permet à la personne atteinte de la MA, non seulement d'être assurée qu'il y aura une personne pour l'aider en cas de besoin, mais aussi que quelqu'un de confiance est là pour favoriser et apprécier ses compétences et son utilité (Mouvement Alzheimer du Québec, 2000).

Lors des interventions, les besoins de l'intervenant passent au second plan. Afin que le choix de la personne soit préservé au maximum, quelques propositions lui sont offertes, en mettant en lumière les avantages de chacune. Jumelée à la relation de confiance instaurée entre la personne et l'intervenant, une harmonie s'opère et la collaboration est facilitée. Par exemple, plutôt que d'entrer dans la chambre d'une personne et de lui dire « c'est le temps de prendre votre bain », les intervenants prennent le temps d'être en lien avec la personne (la questionner sur un sujet d'intérêt, s'intéresser à elle, à ce qu'elle a fait...) avant de lui suggérer un bon bain chaud. Si pour une raison, elle refuse, l'intervenant tentera de voir le sens de son refus en tentant de voir la situation dans la perspective de l'autre. Si l'intervenant n'arrive pas à obtenir la collaboration de la

personne, il lui laissera sa liberté de choix, et lui (ou un autre intervenant) proposera le bain quelques heures plus tard, à un moment plus propice.

Une grande importance est accordée à atténuer les difficultés et les obstacles que pourraient vivre la personne atteinte de la MA. Des efforts sont ainsi faits pour faciliter la réussite de la personne et chaque succès est reconnu, si minime soit-il. Dans l'exemple du bain, si la personne a de la difficulté à utiliser la débarbouillette, il se peut que l'intervenant la savonne, mais il laissera la personne laver les parties du corps qu'elle est capable de laver. La personne est invitée à exécuter le maximum de tâches, l'intervenant est là pour faire le reste ou pour rendre le tout plus facile pour la personne. Ce type d'intervention valorise le sentiment de compétence et d'utilité que la maladie tend à effriter (Carpe Diem, Centre de ressources Alzheimer, 2013; Poirier, 1997).

Une autre façon d'intervenir avec les personnes atteintes de la MA est de mettre en place un climat favorable aux relations interpersonnelles. D'ailleurs, l'aménagement de la maison fait en sorte que les pièces communes comme la cuisine et le salon, ainsi que la galerie et la cour arrière en été, sont les lieux où les gens passent la majorité de leur temps. Certaines activités y sont planifiées pour ceux qui veulent participer, ou simplement agir en tant que spectateurs. Des sorties sociales et culturelles sont souvent organisées (dégustation d'une crème glacée à la crèmerie, visite de sites culturels, participation à des activités de grande envergure comme des spectacles ou des événements spéciaux). L'approche Carpe Diem désire permettre à ses résidents de faire partie de la communauté et de maintenir des liens avec elle (Poirier, 1997).

L'équipe de travail. Les difficultés récurrentes que vivent les intervenants sont abordées en équipe afin de comprendre la situation et trouver des solutions qui vont dans le sens de l'approche. Les intervenants partagent leurs expériences, c'est-à-dire ce qui fonctionne bien ou non avec la personne, tout ceci dans un climat de respect et de confiance. D'ailleurs une grande importance est accordée au choix des mots utilisés pour décrire une situation ou une personne. L'approche soutient que les mots sont porteurs de sens et que ceux-ci influencent la perception et les comportements des intervenants. C'est pourquoi les étiquettes invalidantes et les jugements négatifs sont proscrits, tant dans les communications orales qu'écrites. À ce propos, un cahier de communication permet aux intervenants de partager l'information pertinente. Les discussions cliniques ne se font pas en présence des personnes hébergées, ceci irait à l'encontre de la philosophie d'intervention qui veut que chaque personne se sente chez elle, et non dans un établissement de soins. Le personnel n'a pas d'uniforme, ni d'épinglette portant leur nom ou leur fonction. Tout est fait pour créer un milieu familial.

La sélection du personnel. Contrairement à la majorité des établissements de santé publique qui sélectionne leur personnel sur la base de leur diplôme, c'est sur la base de la personnalité et sur l'adhésion à l'approche en vigueur que la maison Carpe Diem sélectionne ses employés. Une entrevue d'embauche permet d'évaluer sommairement la bienveillance, la souplesse et les valeurs fondamentales des candidats. La connaissance de la maladie et des façons d'intervenir sont jugées secondaires dans le processus d'embauche. Si l'entrevue d'embauche permet de constater que la personne possède la

personnalité requise, d'autres facteurs, comme son authenticité, sa capacité d'écoute et de respect ainsi que son aptitude à se remettre en question, sont évalués par l'équipe de travail lors de l'intégration dans les quarts de travail. Les commentaires des membres de l'équipe deviennent la meilleure façon de juger si une personne possède les aptitudes nécessaires pour intervenir avec ce type d'approche. Une fois l'employé engagé, il sera formé par les autres membres de l'équipe et il observera leurs interventions avant de faire de même. Une liste d'intervention à faire et à ne pas faire lui servira de base à la compréhension et à l'intégration de la philosophie de soins.

Conclusion et objectif de l'étude

Des chercheurs et des cliniciens ont tenté d'apporter des solutions thérapeutiques à la MA qui ont différentes conséquences sur la personne, selon le modèle choisi et la façon dont il est concrétisé dans l'établissement. L'approche milieu de vie constitue un modèle qui, lorsqu'il est mis en place, contribue au bien-être et à la dignité des personnes atteintes de la MA (Monat, 2006). Cependant, les milieux d'hébergement publics traditionnels démontrent des difficultés à appliquer concrètement la philosophie de soins propre à l'approche milieu de vie (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004).

L'approche Carpe Diem découle de l'approche humaniste et offre des services dans une perspective différente de celles prônées dans les milieux d'hébergement traditionnels. En mettant la personne au centre de l'organisation des soins, en adoptant

une attitude humaine et chaleureuse envers celle-ci et par la compréhension du sens des manifestations psychologiques et comportementales, l'approche Carpe Diem permettrait de satisfaire les besoins psychologiques des personnes atteintes, d'assurer leur bien-être et de préserver leur dignité.

L'objectif de cet essai est de montrer les effets de l'approche Carpe Diem, traduite par des interventions personnalisées, sur le bien-être et la dignité des résidents souffrant de la MA. Il s'agit également d'illustrer la façon dont ce type d'intervention peut contourner les obstacles cognitifs afin d'établir une relation de confiance avec la personne atteinte de la MA et permettre à celle-ci de satisfaire ses besoins psychologiques.

Méthode

Ce chapitre présente la méthode qui a été utilisée afin d'étudier l'apport de l'approche Carpe Diem à la qualité de vie, au bien-être et à la dignité des personnes atteintes de la MA. Puisque la recherche se déroulait dans le milieu naturel, une méthode qualitative, s'intégrant bien aux principes de l'approche Carpe Diem, s'avérait appropriée car elle permettait à la chercheuse de préserver une cohérence entre le type d'intervention utilisée et les différentes étapes de la recherche.

La présentation de la méthode comporte trois parties. La première décrit le contexte dans lequel l'étude a été réalisée et son déroulement. La deuxième partie présente les critères de sélection des participants et leurs caractéristiques générales. Finalement, ce chapitre se termine avec la description des instruments de mesure ayant servi à recueillir des informations cliniques et la façon dont ils ont été intégrés dans l'intervention, de façon à saisir l'expression du vécu émotif des personnes atteintes de problèmes cognitifs.

Déroulement

La collecte de données a été effectuée dans le cadre d'un stage d'intervention s'inscrivant dans la formation doctorale en psychologie de la chercheuse. Elle s'est échelonnée sur une période de 30 semaines, soit de septembre 2005 à avril 2006. Toutes les interventions ont été réalisées à la Maison Carpe Diem et elles ont été

inspirées par l'approche « humaniste » mise au point par Madame Nicole Poirier, directrice générale de la Maison Carpe Diem.

La Maison Carpe Diem est située dans un ancien presbytère d'un quartier résidentiel de Trois-Rivières. Elle se distingue de la majorité des centres d'hébergement par son atmosphère conviviale. Les 13 chambres individuelles sont décorées au goût des résidents et meublées avec leur mobilier. La maison s'étend sur deux étages et possède un grand escalier en bois verni, une cuisine ouverte à tous, où l'on s'assoit pour parler ou pour préparer les repas, ainsi qu'une salle à manger où le personnel mange avec les résidents. Au salon, il y a un foyer, un piano, des sofas, des chaises berçantes et un téléviseur. Il y a cinq salles de bain. Afin de recréer une ambiance chaleureuse, les intervenants n'ont pas d'uniforme de travail, ni de carte d'identité qui les distinguent des résidents, comme c'est le cas dans les hôpitaux et dans de nombreux centres privés. Sur les murs, il n'y a aucune affiche médicale et aucun aide-mémoire indiquant soit la date, la saison ou le temps qu'il fait à l'extérieur. Dans les corridors, il n'y a aucun chariot et pas d'articles médicaux. Le maximum est fait pour recréer un milieu familial.

C'est dans ce contexte informel et par le biais d'entretiens qualitatifs que les données ont été recueillies par la doctorante (qui était à la fois intervenante et chercheuse) à l'aide d'un entretien qualitatif. Ce type de collecte de données constitue un moyen efficace pour recueillir des informations sur l'expérience des participants et accorde au participant le maximum de liberté en ce qui concerne les sujets traités et la façon dont il souhaite les aborder. L'entretien qualitatif s'avérait

être une méthode non intrusive et s'intégrant bien aux types d'interventions effectuées par les intervenants. Dans ce type de collecte de données, le rôle du chercheur consiste à mettre de côté sa vision du monde et d'être davantage à l'écoute de celle de l'autre (Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, & Poupart, 1997). C'est en adoptant une attitude humaniste et en effectuant des interventions psychologiques qui facilitent l'émergence des perceptions de l'autre que le chercheur peut saisir plus en profondeur les différentes facettes de l'expérience du participant.

Chaque participant a été rencontré entre 4 et 19 fois, soit entre 10 et 20 heures et les interventions de la stagiaire ont toutes été influencées par les fondements de l'approche Carpe Diem. Ainsi, chaque intervention a été effectuée avec souplesse et posée en priorisant l'autonomie de la personne et le respect de son rythme personnel. De plus, la réalité subjective et le vécu affectif du participant ont primé sur les normes sociales et les préférences de l'intervenante. La majorité des interventions sont le résultat de contacts spontanés et recherchés de la part des résidents. Les autres interventions pouvaient soit répondre à une difficulté situationnelle vécue par le participant, soit être une intervention planifiée et minimalement structurée visant à améliorer sa capacité à être en lien avec les autres. Une attention particulière a été accordée à ce que les interventions n'interfèrent pas avec des activités sociales et de loisirs ou avec des rencontres familiales.

Afin d'enrichir la collecte de données, des informations ont été obtenues auprès des intervenants et des familles des participants. Elles ont été complétées par les notes contenues au dossier de la personne concernant son état physique et

psychologique. Le consentement des mandataires pour la participation de leur proche à la recherche a été obtenu par écrit, tandis que celui des participants a été obtenu verbalement. Afin d'obtenir le consentement des participants, la chercheuse leur mentionnait qu'elle écrivait un livre à propos de la Maison Carpe Diem et de la MA. Elle leur demandait s'ils voulaient faire partie de son livre et s'ils acceptaient qu'elle fasse mention des activités réalisées et des discussions qu'ils pourraient avoir avec elle. Toutes les personnes ont accepté avec plaisir de faire partie de l'étude. En plus de leur consentement initial, les interventions et les entretiens étaient toujours proposés aux participants qui étaient libres d'accepter ou de refuser. De plus, ils pouvaient y mettre fin à tout moment.

Participants

Les participants étaient tous atteints de la MA et vivaient à la Maison Carpe Diem. Les personnes sélectionnées pour la recherche devaient présenter des difficultés relationnelles ou des symptômes anxieux ou dépressifs et être en mesure de s'exprimer verbalement. Quatre personnes ont été référées par la direction car elles présentaient des difficultés qui les empêchaient de s'épanouir et de bien vivre avec leur maladie. Deux participants ont été intégrés à l'échantillon car ils engageaient naturellement des relations avec l'intervenante. Les six personnes, dont les comportements constituent l'objet de l'étude, ne souffraient pas de maladies physiques majeures, ni de conditions pouvant susciter un délirium. Il y avait un homme âgé de 76 ans et cinq femmes âgées entre 74 et 85 ans. Leur niveau de détérioration cognitive sur l'échelle de Reisberg varie du stade 4 au stade 6; ce qui

correspond à des atteintes cognitives légères à modérément graves. Cet état nécessite donc une supervision constante de la part de l'entourage.

Instruments de mesure

Détérioration cognitive

Le niveau de fonctionnement des personnes a été évalué en utilisant l'Échelle de détérioration globale de Reisberg, élaborée en 1982. Cette échelle permet aux professionnels de la santé de mesurer la progression de la MA. L'échelle divise la progression de la MA en sept stades de détérioration des capacités (Crook, Ferris, Leon, & Reisberg, 1982). Le Tableau 1 présente une description des types de détérioration associés à chacun des stades.

Pour deux personnes, l'Échelle de démence hiérarchisée de Cole et Dastoor (1983) a été utilisée afin d'identifier leurs forces et leurs faiblesses. Cet instrument donne de l'information supplémentaire à celle obtenue avec l'échelle de Reisberg, puisque les personnes d'un même stade n'ont pas toutes les mêmes capacités et les mêmes limites. Il permet d'évaluer 20 fonctions spécifiques, comme la capacité à réagir à des stimuli, la présence de réflexes pathologiques, les fonctions motrices, la qualité de l'orientation spatiale et temporelle, la capacité à nommer les objets, à comprendre des consignes, à lire et à écrire, la qualité de la mémoire et la capacité d'abstraction. Les fonctions évaluées sont elles-mêmes divisées en 4 niveaux de difficulté : minime, léger, modéré ou sévère. L'outil permet aussi d'évaluer le fonctionnement cognitif global de la personne sur un score de 0 à 200, un score de 200 correspondant au fonctionnement d'une personne sans atteinte cognitive..

Tableau 1
Échelle d'évaluation de la détérioration globale de Reisberg

Niveaux de l'atteinte	Caractéristiques cliniques.
1-Aucune atteinte cognitive	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de plaintes subjectives de déficit de la mémoire. Pas d'évidence de déficit de la mémoire dans l'entretien clinique.
2- Atteinte cognitive très légère	<ul style="list-style-type: none"> • Oubli d'endroit où l'on a placé des objets familiers. • Oubli du nom d'un ancien ami qu'on connaissait bien. • Aucun élément de preuve objective de déficit de la mémoire sur des critères cliniques en entrevue. • Aucun déficit objectif à l'emploi ou dans des situations sociales. • Préoccupation appropriée à l'égard de la symptomatologie.
3- Atteinte cognitive légère	<ul style="list-style-type: none"> • La personne peut s'être perdue lorsqu'elle voyageait vers une destination inhabituelle. • Ses collègues de travail remarquent une baisse de performance au travail. • Il peut devenir difficile pour la personne de trouver le nom d'une personne intime. • Lorsque le patient lit un passage d'un livre, il n'en retient que peu de chose. • La personne peut démontrer une moins bonne mémoire des noms des personnes qu'elle rencontre pour la première fois. • La personne peut avoir perdu ou égaré un objet de valeur, elle peut présenter un déficit de concentration. • Le déni peut se manifester chez la personne et une anxiété légère à modérée peut accompagner les symptômes.

Tableau 1

Échelle d'évaluation de la détérioration globale de Reisberg (suite)

Niveaux de l'atteinte	Caractéristiques cliniques
4- Atteinte cognitive modéré	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution des connaissances actuelles et récentes. • La personne peut présenter de la difficulté à se souvenir de l'histoire de vie de ses proches. • Difficulté à effectuer des soustractions en séries. • Diminution de ses capacités à gérer un budget. • Elle ne présente pas de déficit d'orientation. • Elle reconnaît les visages des personnes familières. • Elle maintient sa capacité de voyager dans des endroits familiers. • Incapacité à effectuer des tâches complexes. • Le déni est le mécanisme de défense dominant. • L'aplatissement de l'affect et le retrait de situations complexes surviennent fréquemment.
5- Atteinte cognitive relativement sévère	<ul style="list-style-type: none"> • La personne n'est plus capable de se souvenir d'un aspect important de sa vie actuelle, son numéro de téléphone, les noms des membres de la famille proche, le nom d'une école où elle a obtenu un diplôme. • Apparition d'une certaine désorientation dans le temps (jour de la semaine, la saison...) ou de lieu. • Elle se souvient de son nom, de ceux de ses enfants et de celui de son conjoint. • Aucune aide n'est requise pour manger ou pour aller à la toilette. • Elle peut avoir de la difficulté à choisir des vêtements appropriés à la situation.

Tableau 1

Échelle d'évaluation de la détérioration globale de Reisberg (suite)

Niveaux de l'atteinte	Caractéristiques cliniques
6- Atteinte cognitive sévère	<ul style="list-style-type: none"> • Elle demeure capable de se rendre dans des lieux familiers. • Elle nécessitera de l'accompagnement dans ses activités quotidiennes. • Le rythme diurne est souvent perturbé. • Elle se souvient presque toujours de son nom. • Elle demeure capable de faire la distinction entre les personnes familières et les personnes inconnues. • Elle peut présenter des changements émotionnels (symptômes obsessionnels, pensées paranoïdes, des comportements délirants). • La perte de volonté due à une incapacité de maintenir une pensée assez longtemps pour réaliser les actions désirées.
7- Atteinte cognitive très sévère	<ul style="list-style-type: none"> • La personne présente une perte de ses aptitudes verbales. • Son discours est inintelligible. • Elle est dépendante en ce qui concerne ses besoins d'alimentation et d'élimination. • La personne perd sa psychomotricité de base. • Apparition d'une rigidité généralisée et de réflexes neurologiques.

L'échelle est fiable, validée, informative, sécuritaire, peu coûteuse et simple d'utilisation (Cole & Dastoor, 1983).

Comme l'approche Carpe Diem est centrée sur la pleine utilisation des ressources personnelles, l'identification du profil cognitif des personnes a permis de personnaliser les interventions en fonction des forces des personnes (dans d'autres milieux on parle de capacités résiduelles). Afin d'éviter d'induire une atmosphère d'évaluation et une situation d'échec, une attention a été portée à ce que la réalisation des tâches des tests cognitifs soit intégrée dans une activité plaisante, empreinte d'humour, où l'intervenant approuvait ses réponses, qu'elles soient bonnes ou fausses, et dédramatisait les difficultés vécues. Divers outils ont ensuite été utilisés afin d'offrir à la personne l'occasion d'exprimer les différentes facettes de son expérience cognitive et affective.

Méthodes projectives

Afin d'évaluer l'expérience affective des participants, l'intervenante a utilisé des épreuves projectives comme le TAT (*Thematic Apperception Test*) (Shentoub, 1990) et le SAT (*Senior Apperception Test*) (Bellack & Bellak, 1992). En plus de servir de matériel d'évaluation, ce type d'outil facilite le contact avec les participants et permet d'approfondir la compréhension de leurs enjeux affectifs et cognitifs.

Le TAT est une épreuve projective comportant 31 images illustrant des personnages seuls ou en interaction. Par un phénomène de projection, la personne attribue aux personnages illustrés des éléments de son vécu actuel (Shentoub, 1990).

D'ailleurs, les images concrètes permettent aux personnes de se remémorer d'anciens souvenirs et de recréer l'émotion vécue lors de ces évènements. Afin de ne pas susciter d'émotions négatives aux personnes, les planches aux contenus dépressifs et agressifs n'ont pas été utilisées. De plus, les planches n'ont pas toutes été présentées systématiquement aux participants. Le choix des planches a plutôt été fait en fonction de la concordance entre le contenu sollicité par les images et les problématiques vécues par les personnes. Le Tableau 2 présente la description des six planches utilisées lors de l'étude.

Le SAT est une adaptation du TAT. Il a été conçu afin d'élucider les difficultés vécues spécifiquement par les personnes âgées, soit la solitude, la maladie, l'impuissance, le sentiment d'inutilité, et la diminution de l'estime de soi. Quelques planches seulement ont été utilisées dans la recherche en fonction de la problématique de la personne. Elle était invitée à raconter une histoire à partir de ce qu'elle voyait dans les images. Souvent, les personnes en venaient à inclure des références personnelles dans leurs histoires ou à aborder des contenus personnels à la suite d'une histoire verbalisée. Même si le SAT est peu utilisé avec la clientèle souffrant de la MA, Bellak et Bellak (1992) ont démontré sa validité avec des personnes âgées dont les fonctions cognitives sont atteintes. Le Tableau 3 décrit les huit planches utilisées lors de l'étude.

Tableau 2

Descriptions des planches du T.A.T. utilisées avec les participants

Planches	Descriptions
Planche 2	Scène champêtre avec trois personnages : une jeune fille qui tient des livres, un homme avec un cheval et une femme adossée à un arbre.
Planche 4	Un couple : une femme près d'un homme qui se détourne.
Planche 5	Une femme d'âge moyen, la main sur la poignée d'une porte, regarde à l'intérieur d'une pièce.
Planche 7 BM	Deux têtes d'hommes côte à côte. L'un, vieux, est tourné vers l'autre, jeune, qui fait la moue.
Planche 10	Un couple dont seuls les visages sont représentés.
Planche 19	Un paysage avec une maison sous la neige ou une scène maritime avec un bateau dans la tempête, entouré de formes fantomatiques et de vagues.

Tableau 3

Descriptions des planches du S.A.T. utilisées avec les participants

Planches	Descriptions
Planche 1	Trois personnes âgées en discussion
Planche 2	Un couple âgé regardant à travers la fenêtre d'un magasin, où la nourriture est présentée à des prix très élevés.
Planche 3	Une femme et un homme âgés tendant leurs mains à un enfant.
Planche 4	Une scène familiale, une femme âgée assise regardant un homme qui tient un jeune enfant nu; une adolescente étalée sur le plancher parlant au téléphone et habillée de collant et d'une mini-jupe, une autre personne partiellement visible près du poêle, à l'arrière une table et des chaises.
Planche 5	Huit figures, une regardant par la fenêtre, une autre regardant le journal, deux autres ayant une discussion et quatre jouant aux cartes.
Planche 6	Une dame âgée fixant le téléphone.
Planche 7	Un camion de déménagement. Un déménageur transportant une chaise pendant qu'une femme âgée et une jeune femme transportent des bagages à main.
Planche 8	Une femme renversant un bol en allant à la table où est assis un homme âgé.

Dans la présente étude, des contes allégoriques ont aussi été utilisés afin de se rapprocher indirectement du vécu émotionnel des personnes en utilisant un langage symbolique (Dufour, 1997). Le Tableau 4 illustre les différentes allégories qui ont été utilisées avec certaines personnes dans le cadre de l'étude, lorsque le sujet traité sollicitait des enjeux vécus par la personne. Les contes allégoriques permettent de traduire ce vécu dans un récit qui comporte une ressemblance avec la situation vécue par la personne. Ils lui donnent la possibilité de mettre en mot des peurs, des désirs, des émotions de culpabilité ou des interrogations qui peuvent difficilement être nommées directement. Les allégories font appel à l'inconscient et permettent à la personne d'accéder à des ressources insoupçonnées et permettent à de nouvelles solutions d'émerger à la surface de la conscience (Malarewicz & Godin, 1986). Les personnes se sentent impliquées dans les allégories reflétant leurs difficultés.

Afin de respecter la philosophie de l'approche Carpe Diem et d'éviter l'infantilisation, les noms d'animaux ont été remplacés par des noms d'humains et, parfois, par des prénoms connus des personnes, comme des idoles de leurs temps. Cette méthode a suscité un grand intérêt des participants.

Tableau 4

Allégories utilisées avec les participants

Titre de l'allégorie	Sujets traités par l'allégorie	Aptitude sous-jacente
Madame Envie et cousine Alaise	Insatisfaction des gens relativement à ce qu'ils possèdent.	Apprendre à être reconnaissant pour ce que l'on a.
Goglu et le grand cormoran	Problématique de quelqu'un qui gère mal sa frustration.	Réaliser que c'est à nous de faire les efforts pour s'adapter.
Carlos le roi de la moto	Intolérance envers son entourage.	Faire preuve de tolérance et de respect envers les gens près de soi.
Pierre et la loutre	Personne qui se sent rejetée.	Réaliser l'importance de se sentir utile et aimé. Continuer de croire en ses forces et en ses capacités.
La légende de Timmy	Adaptation difficile à la suite d'un changement.	Apprendre à affronter les difficultés de la vie, inciter au courage et à la détermination. Favoriser l'autonomie et la prise en charge personnelle. Développer des aptitudes à se faire des amis.
La comtesse de « Sécure »	Personne mal à l'aise intérieurement. Mauvaise habitude de porter sans cesse des jugements de valeur sur les autres.	Apprendre à faire le deuil de la perfection. Apprendre à s'accepter et à accepter les autres tels ils sont.
Pâquapable	Faible prise de conscience de ses ressources intérieures.	Prendre conscience de ses capacités et de son potentiel. Vaincre la peur de l'échec et du ridicule.

Résultats

Ce chapitre comporte deux parties. Dans un premier temps, le processus et les étapes impliquées dans la cueillette, le traitement et l'analyse des données sont expliqués de façon à illustrer la méthode soutenant la démarche de la recherche. La deuxième partie présente, pour chaque participant, une synthèse des résultats de l'analyse qualitative sur la manière dont les interventions permettent la satisfaction des besoins psychologiques en comparant l'évolution des indices de bien-être et de mal-être observés chez les personnes.

Cueillette des données

Dès le début de la cueillette de données, la travailleuse sociale de la Maison Carpe Diem a fourni à la chercheuse les premières informations concernant les participants. Elle l'a d'ailleurs informée sur leur histoire de vie, leurs difficultés, leurs forces, ainsi que sur les types d'interventions individualisées déjà effectuées à la Maison Carpe Diem. Dans certains cas, un membre de la famille a été rencontré et les notes aux dossiers de chaque participant ont été étudiées afin de compléter les informations. À partir de ces éléments, une synthèse comprenant le motif d'évaluation, une description de la personne et de son histoire de vie ainsi que ses ressources personnelles a été rédigée pour chaque participant.

Les interventions et les rencontres ont débuté après cette première étape. Des notes évolutives étaient consignées systématiquement à la suite d'une rencontre ou d'une intervention. Les éléments retenus pour la rédaction des notes évolutive étaient

les suivants : le contexte de l'intervention, le lieu, les difficultés rencontrées par le résident, les thèmes abordés, les commentaires et les affirmations du participant rendant compte de son niveau de bien-être, ses réactions affectives et comportementales, les interventions effectuées, les observations de la chercheuse de l'effet de l'intervention sur la personne, ainsi que les commentaires des autres intervenants et ceux des membres de la famille face aux changements perçus chez la personne.

Au fil des rencontres, l'ensemble des notes évolutives, conjugué au rapport d'évaluation, a permis d'émettre une hypothèse sur la dynamique psychologique de la personne. En d'autres mots, il a été possible de comprendre comment la personnalité de chaque participant, par ses manifestations affectives et comportementales, influence sa façon de s'adapter aux enjeux découlant de la MA.

La réduction des données

Une relecture des rapports d'évaluation et des notes évolutives a permis d'épurer le contenu des données selon leur pertinence et leur fréquence. Les données ont été classées en trois catégories : les difficultés observées chez le participant (Indicateurs de mal-être), les principales interventions effectuées selon l'approche Carpe Diem, puis les effets de ces interventions sur leur bien-être (Indicateurs de bien-être). C'est à partir de ces trois catégories qu'il a été possible de comprendre le sens des actions et des attitudes de la personne comme étant la manière dont elle s'adapte à son environnement. Ces trois catégories ont aussi permis de faire le lien entre les interventions et la satisfaction des besoins psychologiques.

La présentation des participants²

Première participante : Mme A.

Histoire de vie. Mme A est née en 1930 dans une petite communauté rurale du Québec. Elle est l'aînée d'une famille de 14 enfants, composée de dix filles et quatre garçons. Lorsqu'elle était enfant, elle a beaucoup aidé sa mère en prenant soin des autres enfants lorsque sa mère avait des problèmes de santé après les accouchements. Puisqu'elle était l'aînée et qu'elle devait prendre soin des plus jeunes, elle a cessé l'école assez tôt pour faire un an de formation ménagère afin d'aider la nombreuse famille. Elle s'est mariée une première fois en 1955 et elle a eu six enfants. Son mari est décédé à un jeune âge, ce qui la laissa seule pour s'occuper de ses enfants qui étaient âgés de 2 à 12 ans. Ce moment fut particulièrement difficile pour elle. Sur le plan financier, elle dit avoir reçu beaucoup d'aide de son père. Quelques années plus tard, elle alla travailler dans un centre hébergement pour personnes âgées où elle faisait de l'entretien ménager. Elle s'est mariée une deuxième fois à l'âge de 51 ans et elle a tout fait pour que ses enfants aient une belle relation avec son nouveau mari et les enfants de ce dernier. Elle mentionne qu'elle a vécu une belle vie et qu'elle a eu deux excellents maris. Les événements qui ont marqué sa vie furent les décès de ses deux maris, de ses deux parents, d'un frère décédé dans un accident de la ferme à l'âge de 6 ans et la mort d'un petit-fils âgé de 9 ans.

État de santé. En ce qui concerne son état de santé, elle a subi une hystérectomie vers 1972 et elle a été opérée pour le foie vers 1970. Elle fait un peu de cholestérol, elle souffre aussi de polymyalgie. Le diagnostic de MA a été établi en 2005. Le

² Quelques données personnelles ont été modifiées afin de préserver l'identité des participants.

mandat en cas d'incapacité était en procédure d'homologation et le mandataire temporaire était son fils.

Raison motivant l'hébergement à Carpe Diem. Son deuxième mari est décédé en 2006 du cancer des poumons. C'est à la suite de ce décès que Mme A. a demandé à ses enfants de déménager dans une résidence pour personnes âgées car son niveau d'autonomie ne lui permettait plus de rester seule chez elle et qu'elle était consciente de ses déficits cognitifs. La Maison Carpe Diem est son premier milieu d'hébergement.

Niveau de fonctionnement. Au niveau affectif, Mme A. possède une grande capacité d'adaptation, elle s'adapte aux changements en tentant d'y trouver des avantages et en acceptant sa situation. C'est une personne calme et ses réflexions font preuve de sagesse et de maturité. Elle ressent beaucoup de gratitude envers les membres de sa famille, dont elle reçoit fréquemment la visite. Elle dit se sentir privilégiée d'habiter à la maison Carpe Diem car elle aime l'ambiance. Au plan cognitif, elle est très consciente de ses pertes de mémoire et en parle facilement. Malgré ses pertes de mémoire, Mme A. est capable d'entretenir une conversation logique et congruente. Au plan sensorimoteur, elle ne présente pas de difficultés importantes. Son niveau de fonctionnement est évalué au niveau 3 selon l'échelle de Reisberg.

Ressources personnelles. En ce qui concerne ses loisirs, elle aime faire de la broderie, du tricot, des mots mystères, de la marche, du jardinage, de la couture, des jeux de cartes et les jeux de poches.

Motif de consultation. Puisque Mme A. est arrivée à la maison Carpe Diem depuis moins de deux mois, le but des rencontres a été de faciliter la transition en lui permettant d'exprimer ses préoccupations. Malgré le fait qu'elle dise qu'elle va bien, elle reste souvent seule dans sa chambre, elle interagit peu avec les autres et son expression facial démontre de la tristesse. Lorsqu'elle devient inquiète, elle bouge davantage et ses gestes deviennent brusquent. Dans un moment de confiance, elle dit : « Je me demande ce qui va m'arriver quand je ne serai plus capable de prendre soin de moi ». Le Tableau 5 résume les principaux indices de mal-être de Mme A., présents avant le début des rencontres, les interventions tentées pour répondre à ses besoins, ainsi que les indices de bien-être observés à la suite des interventions³

Évolution de l'état de Mme A. Mme A. a dû gérer beaucoup de difficultés tout au long de sa vie : elle a rapidement pris soin de ses frères et sœurs, puis en devenant veuve, elle a dû prendre soin de ses propres enfants dans une atmosphère d'insécurité et de précarité financière. Finalement, avec son deuxième mariage, elle a tenté de recréer une atmosphère familiale avec les enfants de son mari et ses propres enfants.

³ Il est à noter qu'un type d'intervention peut répondre à plusieurs besoins et diminuer différents indicateurs de mal-être. Cette remarque est valable pour tous les participants.

Afin de gérer son anxiété, elle a appris à minimiser ses émotions de tristesse et à rationaliser ses difficultés. À plusieurs occasions dans sa vie, Mme A. a fait preuve d'abnégation et ce, afin de ne pas créer de conflits. Ce sont ces mêmes mécanismes qu'elle utilise aujourd'hui pour gérer son deuil, sa vie en hébergement, ainsi que la perte de nombreuses possessions. Malgré sa peine, elle désire projeter une image positive d'elle-même. C'est pourquoi elle évite de montrer sa souffrance et qu'elle parle comme si elle avait bien intégré sa situation. L'impression de perte de contrôle fait augmenter son anxiété et lorsque celle-ci devient insoutenable, elle s'isole pour vivre sa peine à l'abri des regards. Pour elle, la dignité c'est d'être forte devant l'adversité.

Tableau 5

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme A.

Indicateurs de mal-être
<ul style="list-style-type: none"> • Interagit peu avec les autres et reste souvent seule dans sa chambre. • Dit que tout va bien mais son faciès est triste. • Mentionne sa peur d'être seule et son inquiétude face à la MA. • Présente de l'agitation motrice lors de situations qui l'inquiètent.
Interventions découlant de l'approche Carpe Diem
<ul style="list-style-type: none"> • Proposer des activités en lien avec ses intérêts pour favoriser des liens interpersonnels. • Adopter une attitude de bienveillance, d'authenticité, d'écoute et de respect et un langage validant et positif. • Orienter les discussions afin de mettre en valeur ses ressources personnelles et l'importance de ses relations familiales; reconnaître son identité en accordant de l'importance à son histoire de vie et à ses réalisations personnelles. • Adopter une attitude de franchise en réponse à ses questions en prenant soin de mettre en lumière les avantages de sa situation, comparativement à la situation des autres résidents. • L'encourager à prendre des décisions en lui présentant un choix limité et ainsi éviter la complexité cognitive. • Tenir compte de ses difficultés cognitives dans les interventions afin qu'elle se sente moins limitée par elles. • Établir un horaire quotidien afin que la routine lui permette de se sentir davantage chez elle.

Tableau 5

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme A. (suite)

Indicateurs de bien-être
<ul style="list-style-type: none"> • Interagit davantage avec les gens et reste moins souvent dans sa chambre; démontre une plus grande ouverture aux autres en faisant des casse-têtes avec d'autres résidents et en racontant des anecdotes humoristiques; s'offre pour faire des tâches ménagères, comme faire la vaisselle et passer le balai. • Dit qu'elle aime aider et se sent appréciée; démontre une plus grande gamme d'émotions et son visage est plus détendu; remercie la chercheuse à la fin de chaque rencontre et dit qu'elle apprécie les rencontres car elles lui permettent d'en apprendre davantage sur elle. • Verbalise une confiance envers son avenir tout en reconnaissant ses limites; intègre dans son discours des éléments abordés au cours des rencontres : « Je suis bien à Carpe Diem, mais j'ai hâte à l'été pour prendre l'air. », « Je ne pourrai pas partir seule, je pourrais me perdre, mais je pourrai aller sur la galerie. », « Quand je ne pourrai plus prendre de décision pour moi-même, je suis certaine que mon fils et les gens ici sauront le faire. • Présente moins d'agitation motrice. • Se sent chez elle. Compare Carpe Diem à une grande famille; dit qu'elle a aménagé sa chambre comme elle le voulait, qu'elle est libre de son temps et qu'elle peut recevoir de la visite comme bon lui plaît. « Je suis bien à Carpe Diem, je suis chez moi ».

Lorsqu'elle est arrivée à Carpe Diem, Mme A. a dû s'adapter à un nouveau milieu, et ce, sans pouvoir compter sur son mari. Nombre de ses comportements d'évitement démontrait un manque de sécurité. De plus, le fait de ne plus être capable de faire les activités qu'elle aimait et de voir ses capacités diminuer a atteint son estime d'elle-même. Devant tous ces changements, Mme A. manifestait le besoin de comprendre ce qui se passait pour elle. L'approche Carpe Diem semble lui offrir un cadre sécuritaire qui lui permet d'aborder et de mieux comprendre une situation difficile pour elle, dans le cadre d'une relation de confiance. Elle fait l'expérience de pouvoir vivre sa tristesse tout en préservant sa dignité. De plus, le soutien offert par l'ensemble des intervenants diminue son anxiété et facilite son adaptation en développant des solutions ajustées aux circonstances, ce qui a augmenté l'estime de soi. Il arrive encore à Mme A. de ressentir de la tristesse et de passer du temps dans sa chambre, mais elle a aussi développé d'autres moyens de s'adapter à sa situation (en faisant des casse-têtes avec les autres résidents) ce qui fait en sorte qu'elle s'intègre de plus en plus à son nouveau milieu en prenant sa place. C'est ainsi qu'elle affirme après 6 mois passés à Carpe Diem : «Je me sens en sécurité à Carpe Diem, en fin de compte, c'est comme une grande famille». Ainsi, elle semble donc avoir comblé son besoin d'appartenance.

Deuxième participante : Mme B.

Histoire de vie. Mme B. est une femme de 81 ans, veuve depuis 1968. Elle a six enfants et elle a été secrétaire dans une école primaire et dans une école secondaire. Elle est maintenant hébergée à la Maison Carpe Diem depuis environ 4 ans. Deux de ses enfants la visitent régulièrement et les autres enfants viennent à

l'occasion. Mme B. se présente bien, elle porte des vêtements de qualité et elle aime les boucles d'oreilles.

État de santé. Mme B. ne présente pas de problème de santé autre que la MA. L'année du diagnostic n'est pas disponible.

Raison motivant l'hébergement à Carpe Diem. Mme B. a longtemps vécu seule. Elle habitait dans un immeuble à logement où elle se sentait en sécurité et qui demandait peu d'entretien. Ses enfants étaient très présents et une intervenante de Carpe Diem leur offrait du répit en visitant leur mère chez elle et en faisant des activités avec elle. Progressivement, Mme B. a fréquenté le centre de jour de la Maison Carpe Diem. Occasionnellement, elle a passé quelques nuits à la résidence, afin de favoriser la transition vers l'hébergement permanent. Avec la diminution de ses capacités cognitives, il est devenu peu sécuritaire pour elle de rester seule à son domicile et elle a déménagé à Carpe Diem.

Niveau de fonctionnement. Sur le plan affectif, Mme B. a toujours eu une personnalité forte, mais depuis quelques semaines, son humeur est plus changeante. Elle devient anxieuse et irritable lorsque les choses ne vont pas comme elle le souhaiterait. Sur le plan cognitif, elle a peu de mémoire des faits récents. Elle perd souvent ses clés. Elle redécouvre plusieurs fois par jour, avec autant d'enthousiasme, le contenu de son sac à main. Elle a aussi oublié de grands épisodes de sa vie comme son mariage et la naissance de ses enfants. Elle a de la difficulté à exécuter des actions planifiées sans accompagnement. Elle en vient

vite à ne plus se souvenir de son intention, et lorsqu'elle sait ce qu'elle doit faire, elle ne sait plus comment le faire. Lorsqu'elle est accompagnée pour ses activités de la vie quotidienne, elle a aussi de la difficulté à comprendre les consignes. Au niveau de son langage, elle cherche souvent ses mots et elle présente des erreurs de dénomination d'objets. Sur le plan sensorimoteur, elle ne présente pas de difficultés. Son niveau de fonctionnement est équivalent au niveau 4 selon l'échelle de Reisberg.

Ressources personnelles. Mme B. entretient de bonnes relations avec le personnel de la Maison Carpe Diem ainsi qu'avec quelques résidents. Mme B. aime lire les grands titres du journal. Elle a le sens de l'humour, elle aime se rendre utile et faire plaisir. Elle a une bonne condition physique, elle peut donc sortir pour faire des activités sociales.

Motif de consultation. Depuis un certain temps, Mme B. se fâche rapidement. Elle devient plus anxieuse après le repas du midi ainsi que dans l'après-midi. Elle émet des commentaires péjoratifs et interagit peu avec les personnes qui sont plus atteintes qu'elle. Elle dit qu'un tel n'est « pas vite, vite » et qu'un autre « n'a pas la tête à Papineau » Lorsque des personnes plus autonomes quittent le centre de jour de la Maison Carpe Diem, elle veut partir avec elles. Elle veut également partir lorsqu'elle est gênée par une situation ou avec une personne. La direction, ainsi que les enfants de Mme B., souhaitent que son bien-être s'améliore.

Le Tableau 6 résume les principaux indices de mal-être présentés par Mme B. avant le début des rencontres, les interventions tentées pour répondre à ses besoins, ainsi que les indices de bien-être observés à la suite des interventions.

Évolution de l'état de Mme B. Lorsque Mme B. évoque sa jeunesse, elle se souvient d'un climat où elle ne vivait pas d'insécurité, ni de peine, car elle pouvait se fier à ses parents qui étaient présents et à qui elle faisait confiance. Elle accorde une grande importance à l'intelligence. Peut-être est-ce en lien avec son travail de secrétaire dans les écoles? Pour elle, la dignité d'une personne provient de son intelligence et à sa façon de se comporter en public. Elle classe souvent les gens selon deux catégories : les plus intelligents et les moins intelligents. Les premiers sont perçus comme ceux qui sont en mesure d'assurer une certaine sécurité et les seconds sont perçus comme ceux qui ont besoin d'aide. Bien des efforts sont faits pour être dans « l'équipe » des plus intelligents : elle accorde une grande importance aux règles de politesse et elle tient à ce que les choses soient bien en ordre. Aussi, elle se fait le devoir de remettre les gens dans « la juste voie » lorsqu'ils dérogent à la bienséance ou en démontrant avec une expression faciale qu'elle n'approuve pas tel comportement.

Tableau 6

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme B.

Indicateurs de mal-être
<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude par rapport au vieillissement et face à la MA, « Je ne sais pas ce qui va m'arriver lorsque je serai vieille ». Projection d'une inquiétude sur les personnages illustrés dans les images du SAT, « Ils ne savent pas quoi faire, ils doivent accepter des choses qui ne sont pas faciles à accepter. » • Intolérante et peu empathique envers les personnes plus atteintes qu'elle, comme le confirme sa projection dans les images du SAT: les intelligents qui sont capables de se débrouiller et les autres qui ne pensent à rien et ne savent pas quoi faire. • Honte et frustration envers ses difficultés. • Colère face au désordre, aux choses abîmées ou sales. Se fâche, car il manque une vitre au vaisselier. Elle dit : « Ça pas d'allure, les gens pourraient prendre des verres et les jeter par terre ». Dit à propos d'une image du SAT : « Le plat ne doit pas être renversé, la dame a un tablier, mais elle va salir ses jambes et ses souliers. Ça pas d'allure de renverser de la confiture de même. » • Difficultés cognitives : sur une image du SAT, elle identifie un bébé au lieu d'un pot de fleurs. Difficulté à faire du sens d'une situation comportant trop d'informations. Perd des objets.
Interventions découlant de l'approche Carpe Diem
<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'un climat de confiance, de non-jugement, proposer un horaire stable rappelant la structure parentale qui la sécurisait. • Valoriser ses forces, ne pas la confronter, ni remettre en doute la logique de sa pensée; faire une rétrospective des événements positifs de sa vie et lui en reparler lorsqu'elle vit des difficultés, dédramatiser ses échecs. • Verbaliser et valider son besoin d'ordre, d'organisation et d'esthétisme. • Lui proposer une place auprès des personnes moins atteintes à l'heure des repas. Proposer des activités qu'elle faisait avant de souffrir de la MA et qui la distinguent des personnes plus atteintes (ex. faire la vaisselle et mettre la table). Respecter son choix de ne pas se joindre aux activités auxquelles participent des personnes plus atteintes.

Tableau 6

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme B. (suite)

Interventions découlant de l'approche Carpe Diem (suite)
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier ce qui cause les frustrations et tenter de diminuer les difficultés en lien avec ses frustrations ou faire diversion. • Présenter les consignes une à la fois, adopter une attitude cohérente avec les consignes données, lui donner du temps pour chercher ses possessions sans mettre de pression.
Indicateurs de bien-être
<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du questionnement en ce qui concerne la vieillesse, la maladie et ses proches; manifestation de signes de plaisir: rit et fredonne sa chanson préférée. • Diminution de la colère et apparition d'un sentiment de gratitude et appréciation des belles choses. • Mentionne être chanceuse de ne pas avoir de gros problèmes, que la vie a été une gâterie pour elle : « Je n'avais peur de rien et j'acceptais ce qui se passait. » • Plus détendue, interagit davantage avec les autres; s'implique davantage dans les tâches de la maison en se proposant pour vider le lave-vaisselle. • Augmentation de sa capacité d'attention, de sa capacité à retrouver les choses.

Avec la maladie qui évolue, Mme B. perd graduellement ses idéaux. Ceci l'amène à se considérer dans l'équipe des moins intelligents, ce qui la met en colère et atteint son estime d'elle-même car il est inacceptable pour elle d'appartenir à cette catégorie. Son impatience et sa colère sont des façons de démontrer sa révolte face à la dégénérescence cognitive. Il s'agit aussi de démontrer aux autres, ainsi qu'à elle-même, qu'il reste de l'espoir et qu'il vaut la peine de se battre pour sa dignité.

En instaurant un climat de confiance et de respect dans lequel elle se sent à l'aise, où elle est le moins possible confrontée à ses limites et en minimisant ses difficultés, elle retrouve à la Maison Carpe Diem un milieu où elle peut satisfaire son besoin d'appartenance.

Mme B. n'a plus l'impression de manquer d'intelligence (ce qui augmente l'estime d'elle-même). Elle a plutôt l'impression de se retrouver dans un climat stable et sécurisant, comme son milieu familial d'autrefois, où des figures parentales servaient de guides.

Il arrive encore à Mme B. de se fâcher lorsqu'elle se sent exclue du groupe des « plus intelligents », bien que ceci arrive beaucoup moins fréquemment. Il convient de continuer à faire le nécessaire afin de créer un milieu dans lequel elle se sent en sécurité et où elle vit le moins d'échecs possibles. L'approche Carpe Diem considère que ses réactions sont un signe d'affirmation de soi qui lui permettent de sauvegarder une image positive d'elle-même.

Troisième participante : Mme C.

Histoire de vie. Mme C. a travaillé à la cafétéria d'une usine et à celle d'une école secondaire. Elle a été mariée et elle a eu 5 enfants, 4 filles et un garçon. Le couple allait bien et la famille bénéficiait d'un revenu confortable. Son mari est décédé en 1995 et Mme C. a réagi avec beaucoup de chagrin. Les informations à propos de l'évolution de la maladie entre 1995 et 2001 sont manquantes. Mme C. habite depuis 2001 à la Maison Carpe Diem. Ses filles sont très présentes. À chaque semaine, Mme C reçoit de la visite. À l'occasion, elle part pour quelques jours visiter l'une de ses filles. À deux reprises, elle a voyagé à Cuba avec ses filles. Quant à son garçon, il ne vient pas la visiter souvent et elle s'ennuie énormément de lui.

Niveau de fonctionnement. Sur le plan affectif, elle est peu tolérante aux frustrations de la vie quotidienne. Lorsqu'elle est contrariée, elle parle fort, elle sacre et injure les autres. Elle s'isole dans sa chambre et elle revient quand elle est plus calme. De même, au moment des repas, elle quitte, contrariée, avant d'avoir terminé son repas. Afin de dissimuler ses difficultés cognitives, elle invente des histoires qui valorisent ses aptitudes. De plus, elle adopte une attitude de séduction et de provocation avec les hommes, en les touchant et en se rapprochant physiquement d'eux

Sur le plan cognitif, Mme C. est capable de concentration. Elle est en mesure de montrer ses connaissances, de manipuler mentalement des formes, d'écrire des choses simples, de reconnaître et d'identifier correctement les objets et les sons. Elle ne présente pas de difficulté de compréhension verbale, reconnaît les mots et

interprète adéquatement les signaux. Puisque la mémoire lointaine est peu atteinte, elle est capable de se rappeler et de raconter des parties de sa vie. Par contre, elle a de la difficulté à encoder de nouvelles informations, sa capacité à manipuler des concepts abstraits est sévèrement atteinte, ainsi que sa capacité à se souvenir des faits récents. Par exemple, lorsque des étrangers visitent la maison sans son consentement, elle se fâche et dit : « C'est qui eux-autres? Ils entrent et se promènent dans la maison sans mon invitation! Je suis chez nous ici! »

Sur le plan sensorimoteur, elle ne présente aucune difficulté à exécuter des mouvements nécessaires à l'exécution des activités quotidiennes, aucune difficulté visuelle, ni relâchement musculaire. Son niveau de fonctionnement est équivalent au niveau 4 selon l'échelle de Reisberg.

Ressources personnelles. Lorsqu'on est seul avec elle, Madame C. est habituellement très aimable. Son langage n'est presque pas affecté par la maladie. Elle a une bonne condition physique, ce qui lui permet d'être active et de participer aux activités extérieures.

Motif de consultation. Lorsque Mme C. est confrontée à ses difficultés (pertes de mémoire, difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace), difficultés relationnelles), elle devient maussade et adopte un langage vulgaire. Ceci provoque des conflits avec les autres résidents qui ne tolèrent pas de se faire manquer de respect et Mme s'isole dans sa chambre.

Le Tableau 7 résume les principaux indices de mal-être présentés par Mme C. avant le début des rencontres, les interventions tentées pour répondre à ses besoins, ainsi que les indices de bien-être observés à la suite des interventions.

Évolution de l'état de Mme C. Mme C. accorde une grande importance à son rôle de mère et d'épouse. Elle désire continuer à avoir le contrôle sur sa vie et sur le choix de ses activités, comme elle l'avait en tant que mère de famille. Travaillant dans un milieu d'hommes, elle a appris à lutter pour être respectée. Pour elle, la dignité, c'est la capacité de choisir et de ne pas se faire imposer des choix. C'est d'ailleurs lorsqu'elle a l'impression de perdre son droit de choisir ou lorsqu'elle se sent insultée que son anxiété augmente et qu'elle démontre de la frustration. Lorsque les mots manquent pour décrire l'injustice ressentie, elle s'exprime comme une personne dont l'identité est menacée. La frustration face à ses pertes de mémoire ainsi que sa peur de l'échec et du ridicule témoignent de l'atteinte de son estime de soi. Ses sentiments de sécurité et d'appartenance sont aussi menacés car elle se sent loin de sa famille et elle n'agit plus à titre de mère. Affectivement, elle craint le rejet des autres, ce qui contribue aussi à miner son estime d'elle-même. Avec l'approche Carpe Diem, le temps lui est accordé pour exprimer ce qu'elle ressent et, lorsqu'elle se sent en confiance, elle accepte davantage ses difficultés et elle fait preuve de tendresse et d'affection. Lorsqu'elle sent qu'elle a sa place au sein d'un groupe, son sentiment d'appartenance augmente, ainsi que l'estime qu'elle a d'elle-même. Lorsqu'elle sent qu'on prend soin d'elle, elle vit un moment de fraternité, un moment où elle se sent intégrée aux autres, et dans lequel son identité n'est pas menacée, et elle se sent davantage en sécurité.

Tableau 7

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme C.

Indicateurs de mal-être
<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés relationnelles par son refus des règles de bienséance. • Peur de l'échec, du ridicule, et du rejet lorsque confrontée à ses difficultés. • Impulsivité et irritabilité. • Sentiment de solitude : au TAT, elle mentionne : « C'est un garçon qui dit à sa mère qu'il va partir très longtemps pour travailler. La mère pleure et a beaucoup de peine. » • Difficultés cognitives : incompréhension devant ce qui sort de la routine.
Interventions découlant de l'approche Carpe Diem
<ul style="list-style-type: none"> • Normaliser sa colère et lui offrir des interprétations positives de ses comportements; expliquer qu'il est normal d'être en colère lorsqu'on se sent insultée. Tenir compte de sa perspective afin de comprendre sa réaction affective, valider ses émotions et ses préoccupations. • Valider ses comportements altruistes. • L'accompagner à l'heure des repas et capter son attention en discutant de sujets positifs et humoristiques, l'informer sur les sujets qu'elle aime. • Valoriser son rôle de mère et d'épouse et accorder de l'importance aux membres de sa famille, spécialement son garçon. Regarder des photos lui rappelant de bons moments. • L'accompagner dans des activités de groupe, en faisant équipe avec elle, afin d'agir comme un modèle comportemental et faciliter son intégration. Valoriser ses connaissances, jouer le rôle d'interprète lorsqu'elle ne comprend pas ce qui se dit ou ce qui se passe • L'impliquer dans les décisions concernant la planification des tâches quotidiennes à Carpe Diem. Lui laisser le choix du temps et du lieu des interventions et accepter ses refus avec calme.

Tableau 7

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme C. (suite)

Interventions découlant de l'approche Carpe Diem (suite)
<ul style="list-style-type: none"> • Identifier ses forces cognitives (capacités verbales et compréhension, mémoire des faits anciens) afin de personnaliser les interventions et de favoriser le plaisir lors des activités. • L'informer de l'actualité. • Éviter les discours à double sens et les sous-entendus, utilisation de matériel concret pour entrer davantage en contact avec elle.
Indicateurs de bien-être
<ul style="list-style-type: none"> • Participe aux discussions de groupe lorsqu'elle se sent incluse dans celles-ci. Augmentation du plaisir, elle rit plus souvent et elle s'intéresse davantage aux autres. • Augmentation du temps de participation aux activités, augmentation du sentiment de fierté lorsqu'elle parvient à raconter des histoires ou à la suite de réussites. • Diminution de la colère et de la frustration lors des repas, augmentation de la collaboration, fait davantage preuve de tendresse et d'affection et se sent moins menacée par ses difficultés, recherche de contact et de proximité avec la chercheuse en demeurant près d'elle. • Émergence d'un sentiment de plénitude lorsque les images du SAT et TAT lui rappellent de bons souvenirs. • Questionne poliment pour se retrouver dans le temps et dans l'espace et pour se sécuriser. Ex : « Où est ma chambre? », « Est-ce que je couche ici ce soir? » • Mentionne aimer comprendre ce qu'elle voit à la télévision et apprécier avoir des explications.

Quatrième participant : M. D.

Histoire de vie. Monsieur D. a été profondément marqué par la mort de sa mère alors qu'il avait 15 ans. Elle est décédée à la suite d'un accouchement. À cette époque, il avait un frère et trois sœurs. Plus tard, son père s'est remarié avec une femme ayant elle aussi des enfants. La famille étant devenue trop nombreuse, M. D. est allé rester chez sa tante.

Bien qu'il aimait beaucoup l'école, il a dû cesser d'y aller et a commencé à travailler afin de subvenir à ses besoins. Ayant un travail précaire de cuisinier, M. D. a toujours senti beaucoup d'insécurité concernant les ressources financières de sa famille. Il mettait donc beaucoup d'énergie à bien faire son travail afin de s'éviter des critiques. Il a toujours été un homme renfermé et solitaire. Il a eu cinq enfants et il a toujours été préoccupé par leur bien-être. Notons que M. D. a eu deux graves accidents. En 1971, il a subi une fracture des côtes et une perforation de la vessie ainsi qu'une trachéotomie. En 1996, il a chuté dans un ravin en automobile, il aurait été blessé gravement, mais les diagnostics n'ont pas été obtenus par la chercheuse.

État de santé. M. D. souffre d'hypothyroïdie et de cholestérol. Ces deux situations sont stables grâce à la médication. Il ressent aussi des douleurs pour lesquelles il doit prendre des anti-inflammatoires et il est également anxieux. M. D. a obtenu le diagnostic de la MA en 2000. Sa femme a pris soin de lui pendant plusieurs années. Il habite maintenant à Carpe Diem depuis moins de six mois.

Raison motivant l'hébergement à Carpe Diem. La femme de M. D. a longtemps pris soin de son mari chez elle, mais la détérioration de ses capacités cognitives amenait des conflits qui ont épuisé sa femme. Par exemple, M. D. faisait du jus et de la nourriture en très grande quantité, comme il l'avait toujours fait au travail et ne comprenait pas que cette quantité n'était pas adaptée pour deux personnes lorsque sa femme lui demandait d'arrêter de cuisiner.

Niveau de fonctionnement. Sur le plan affectif, M. D. est une personne plutôt solitaire, qui reste à l'écart des autres résidents. Toutefois, il n'hésite pas à entrer en relation avec les intervenants. Il a la conviction qu'il a été engagé à la Maison Carpe Diem comme cuisinier. Il craint de ne pas être à la hauteur de l'emploi et il se préoccupe de l'opinion que « l'employeur » peut avoir de lui et de son rendement au travail. Sur le plan cognitif, M. D. a besoin d'accompagnement dans ses activités quotidiennes, car il peut s'endormir rapidement, se mettre en danger en surestimant ses capacités ou simplement en confondant certains objets. Par exemple, il a mangé du beurre en croyant que c'était du fromage. Sur le plan sensorimoteur, M. D. a de la difficulté à se mouvoir librement. Sa démarche est lente et saccadée. Son équilibre est précaire. Son débit verbal est rapide et la prononciation est entravée. Son niveau de fonctionnement, selon l'échelle de Reisberg, est équivalent au niveau 4.

Ressources personnelles. Monsieur D. a le sens de l'humour et il entre facilement en relation avec les intervenants. Il est également très poli et soucieux des bonnes manières.

Motif de consultation. M. D. n'entre pas en relation avec les autres résidents et il est somnolent le jour. La nuit, il se réveille et il a peur de ne pas être à l'heure pour préparer les petits déjeuners et d'être réprimander pour ne pas faire son travail adéquatement. Lorsqu'il se lève, il est anxieux et il marche dans la maison en entrant souvent dans la chambre des autres, ce qui engendre des conflits avec les résidents. Il est également offusqué lorsque les autres n'agissent pas selon l'étiquette à la table, ce qui cause des conflits. La direction de la Maison Carpe Diem voulait que ses capacités soient identifiées afin de lui proposer des activités plus adaptées afin qu'il soit plus actif le jour et qu'il interagisse davantage avec les autres. De plus, il appelle sa femme 6 à 7 fois par jour pour lui demander quand elle va venir le voir, et ce, même si elle lui a rendu visite le jour même. Il croit que sa femme ne l'aime plus, qu'elle a une liaison amoureuse avec un autre homme et que c'est la raison pour laquelle ils n'habitent plus ensemble. Dans ce sens, les personnages qu'il identifie au SAT vivent des conflits amoureux, des divergences d'opinions qui vont peut-être se terminer par un divorce. Il fait également preuve de méfiance en croyant que les autres lui cachent quelque chose. La femme de M. D. souhaitait que son mari vive plus sereinement le placement car elle vivait beaucoup de culpabilité.

Le Tableau 8 résume les principaux indices de mal-être présentés par M. D. avant le début des rencontres, les interventions tentées pour répondre à ses besoins, ainsi que les indices de bien-être observés à la suite des interventions.

Tableau 8

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'Approche Carpe Diem pour M. D.

Indicateurs de mal-être
<ul style="list-style-type: none"> • Présence d'un trouble du sommeil. • Difficultés relationnelles avec les autres résidents. • Insécurité face à ses capacités, peur de ne pas répondre aux exigences. • Tristesse à propos de l'éloignement de sa femme. • Difficulté à bien identifier les choses. • Sentiment de vulnérabilité et de méfiance envers les autres.
Interventions découlant de l'approche Carpe Diem
<ul style="list-style-type: none"> • Proposer davantage d'activités le jour pour contrer la somnolence. • Proposer une activité de cuisine de groupe de façon à ce que ses connaissances soient mises au profit de tous. • S'intéresser au travail qu'il a fait, identifier ses capacités afin de personnaliser les interventions, valoriser ses connaissances culinaires, identifier d'autres capacités et talents. • L'inviter à parler des aspects valorisants de sa vie, porter l'accent sur les éléments positifs tout en minimisant la portée des idées négatives, minimiser ses pensées d'infidélité et mettre en évidence les signes d'attention que sa femme lui porte. • Respecter et intégrer sa perspective des choses dans le quotidien. Faire diversion, ne pas le confronter avec des faits qu'il tente de nier et accorder de l'importance à son discours, car il fait du sens pour lui. • Établir un lien de confiance : valider son rôle et les avantages qu'il a d'habiter à la Maison Carpe Diem, répondre à ses interrogations en présentant les bons côtés des choses, transformer ses hypothèses pessimistes, permettre à monsieur de poser des questions générales à la chercheuse sur ses opinions et ses intérêts.

Tableau 8

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'Approche Carpe Diem pour M. D. (suite)

Indicateurs de bien-être
<ul style="list-style-type: none"> • Diminution de l'agitation la nuit et de la somnolence le jour. • Augmentation des interactions avec les autres personnes et des sujets de conversation et d'intérêt. • Diminution de la fréquence des questionnements sur sa présence à Carpe Diem, diminution de l'anxiété par rapport aux repas. • Diminution des demandes d'appels téléphoniques à sa femme. • Aucun changement dans sa capacité à identifier correctement les choses. • Diminution de la méfiance et apparition d'une complicité et de dévoilement de soi avec la chercheuse: Lorsqu'elle lui dit qu'elle devrait noter tous ses conseils concernant la vie, il lui répond: «Tu es encore jeune, tu comprendras quand tu auras plus d'expérience ».

Évolution de l'état de M. D. Ce qui fonde principalement la personnalité de M. D. est sa peur de ne pas être aimé, de ne pas être à la hauteur. Toute sa vie il s'est soucié de bien faire son travail afin d'être apprécié de son patron, il craint aujourd'hui que sa femme ne l'aime plus, ce qui atteint son besoin de sécurité. Il craint aussi de ne pas être à la hauteur des exigences qu'il croit devoir satisfaire à Carpe Diem, ce qui atteint son estime de lui-même. Pour M. D. la dignité est la capacité pour un homme d'assurer la sécurité financière de sa famille et c'est par le travail bien fait qu'il y arrive. Afin de préserver sa dignité, malgré le fait qu'il sache qu'il a la MA, il désire croire qu'il est encore capable d'assurer son rôle de pourvoyeur. En confirmant ses capacités de cuisinier, tout en lui démontrant de la considération pour ses autres qualités, M. D. reprend confiance en lui-même, son estime de soi est augmentée et son anxiété diminue. Il fait l'expérience qu'il peut encore avoir un rôle important sans qu'il ait à se mettre de la pression, car peu importe son niveau de performance, il ne sera jamais «congédié». Cela renforce son besoin de sécurité. En ce qui concerne ses préoccupations envers sa femme, aucune intervention n'a pu directement diminuer ses inquiétudes. Cependant, en se sentant davantage apprécié à la Maison Carpe Diem, ses inquiétudes conjugales ont diminué en fréquence, en intensité et en durée.

Cinquième participante : Mme E.

Histoire de vie. Mme E. est de nature fonceuse. Elle a été secrétaire de direction et elle prenait des décisions importantes. Elle s'exprime aussi bien en français qu'en anglais. C'est une femme fière, qui se présente avec élégance. Elle a été généreuse avec ses proches: bien qu'elle n'ait pas eu d'enfant, elle a

beaucoup gâté ceux de sa sœur. Mme E. a eu beaucoup d'amies, elle s'est toujours sentie aimée par plusieurs personnes. C'est une femme qui aimait la vie, la bonne nourriture et faire la fête. Elle habite à la Maison Carpe Diem depuis juin 2005. Le niveau de fonctionnement de Mme E. s'est radicalement détérioré à la suite d'une chute dans la résidence, quelques semaines après le début de l'étude.

État de santé. Avant sa chute, Mme E. était en bonne santé physique, mais manifestait un état dépressif conséquemment à son hébergement à Carpe Diem et à la séparation de son mari. Après sa chute, elle a présenté des raideurs corporelles et une détérioration de sa santé psychologique.

Niveau de fonctionnement. Sur le plan cognitif, bien qu'elle présentait, avant sa chute, des problèmes de mémoire et de la difficulté à organiser ses pensées, elle posait beaucoup de questions sur la MA et elle désirait comprendre ce qu'elle vivait. Elle croyait qu'elle allait mourir bientôt de la MA. Après sa chute, ses capacités cognitives se sont détériorées au point qu'elle présentait de grandes difficultés à communiquer et à reconnaître son environnement. Sur le plan affectif, Mme E. est en colère contre la maladie et elle a peur que son mari la quitte. Elle pleure et elle devient agitée lorsque des intervenants lui disent qu'elle ne peut pas voir son mari « en ce moment ». À la suite de sa chute, son niveau d'anxiété s'est intensifié. Il lui arrive de pleurer quotidiennement jusqu'à ce qu'elle s'épuise. Sur le plan sensorimoteur, Mme E. ne présentait pas de problème avant sa chute, mais par la suite, sa posture s'est arrondie, elle présentait des difficultés à garder l'équilibre et à faire des mouvements volontaires. Sur l'échelle de Reisberg, son

niveau était équivalent au niveau 4 avant sa chute, pour atteindre un niveau 6 après sa chute.

Ressources personnelles. Avant sa chute, Mme E. entretenait de bonnes relations avec les intervenants. Elle avait aussi le sens de l'humour. Malgré sa tristesse et sa colère, elle se présentait comme une personne authentique ayant de la gratitude envers ce que la vie lui avait apporté. Elle a toujours bénéficié d'un soutien de sa famille même lorsque sa chute a diminué considérablement ses capacités.

Motif de consultation. Mme E. est référée à la thérapeute, avant sa chute, par la direction de la Maison Carpe Diem, car elle vit une grande détresse quant aux conséquences de la MA, soit l'éloignement de son mari et ses pertes de mémoire. Elle a notamment insulté et frappé des résidents et des intervenants, car elle croyait qu'ils les empêchaient de voir son mari. En d'autres temps, elle a aussi menacé une intervenante en lui disant qu'elle lui lancerait sa soupe au visage et elle fait du bruit en tapant ses ustensiles sur son assiette. Malgré ces comportements, c'est un grand sentiment de tristesse et d'abandon qui habite cette femme. Elle ne peut plus parler, ni voir son mari quand elle le veut, et elle a aussi peur qu'il la quitte. Au début des rencontres, Mme E. savait et comprenait qu'elle avait la MA, ce qui était très difficile à accepter pour elle. Parfois elle disait : « J'ai la maladie d'Alzheimer et je vais mourir ». D'autres fois elle affirmait : « Je n'ai pas la maladie d'Alzheimer, le médecin s'est trompé ». Lorsqu'elle ne voyait pas d'issue à sa situation, qu'elle constatait la diminution de ses capacités lorsqu'elle échappait de la nourriture par

terre et renversait régulièrement son café, elle demandait qu'on mette du poison dans son jus ou elle disait qu'elle se jetterait devant une voiture. Après sa chute, ses capacités ont grandement diminué. Son discours devenait décousu et elle cherchait ses mots. Lorsqu'elle le pouvait, elle disait : « Je ne comprends pas ce qui m'arrive, je suis de plus en plus confuse ». Elle a cessé de manger seule, elle ne reconnaissait plus les ustensiles. Les indices de mal-être, les interventions tentées pour répondre à ses besoins, ainsi que les indices de bien-être observés à la suite des interventions sont présentés au Tableau 9.

Tableau 9

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme E.

Indicateurs de mal-être
<ul style="list-style-type: none"> • Comportement d'autodéfense et de révolte envers la menace ressentie. • Désespoir et confusion à l'égard de sa situation. • Présence de pensées suicidaires. • Diminution des capacités physiques et cognitives.
Interventions découlant de l'approche Carpe Diem
<ul style="list-style-type: none"> • Assurer un climat de calme en faisant les entrevues à l'écart des autres et prendre un ton de voix doux et rassurant. • Contourner les symptômes d'agitation en nommant les tensions sous-jacentes : « Je crois que vous êtes triste car vous vous sentez seule. », « Vous être en colère car vous avez échappé votre café n'est-ce pas? » • Prendre les repas seule avec elle, dans un lieu calme. Pour éviter qu'elle renverse sa soupe, la mettre dans une tasse pour qu'elle puisse la boire ou l'épaissir avec des biscuits soda. • Créer une relation de confiance et chaleureuse. Lui redonner de l'espoir en mettant l'accent sur ses forces et en démontrant le côté positif des choses, lui dire qu'elle est une combattante. • Lui lire des histoires allégoriques traitant de la colère et de la tristesse. • La rassurer, lui démontrer que les intervenants sont là pour la soutenir à travers cette étape de sa vie. • Lorsque ses capacités cognitives le permettent, explorer sa philosophie de vie et ses stratégies d'adaptation. L'impliquer dans la recherche de solutions. • Tenter de nommer ce qu'elle vit et lui expliquer sa maladie. Discussion en équipe pour coordonner les interventions.

Tableau 9

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme E. (suite)

Indicateurs de bien-être
<ul style="list-style-type: none"> • Diminution graduelle des comportements de colère. • Diminution de l'agitation lors de repas, augmentation de l'appétit et de la prise alimentaire lorsque elle est mise à l'écart du groupe. • Augmentation des moments de détente et de plaisir, marche plus calmement, reste assise plus longtemps. • Augmentation de la confiance envers les intervenants, elle les approche plus fréquemment pour obtenir de l'aide; manifestation de gratitude envers la chercheuse. À cet égard, elle mentionne : «you put words into my mouth» lorsqu'elle lui reflète ses sentiments. • Meilleure compréhension de ce qui lui arrive, physiquement et psychologiquement : « Je suis en colère comme le héros de l'histoire, ça fait partie de ma personnalité » et « Je ne suis pas appréciée ici, je ne suis pas toujours fine avec les autres ».

Évolution de l'état de Mme E. Mme E. a vécu sans grandes difficultés dans sa vie. Elle détenait un poste de décisions dans lequel elle était appréciée. Elle avait beaucoup d'amis, elle aimait avoir du plaisir. La maladie lui enlève progressivement la maîtrise de sa vie, sa vitalité et l'estime d'elle-même dont elle bénéficiait dans ses fonctions. Pour Mme E., la dignité repose dans sa capacité à influencer son environnement et à créer des relations où elle se sent aimée. Aujourd'hui, Mme E. est confrontée au fait qu'elle ne sera plus jamais comme avant. Pour elle, la MA lui a volé sa vie. Elle refuse son état et elle n'est plus en mesure de trouver les mots pour expliquer ce qu'elle ressent, ce qui atteint son sentiment de sécurité et son estime d'elle-même. Les comportements de révolte deviennent sa façon d'exprimer l'injustice qu'elle ressent.

D'un autre côté, lorsque des mots ou des images lui sont fournis pour identifier son vécu, elle arrive à donner un sens à ses idées et à ses émotions. Ceci lui permet de comprendre davantage sa situation, mais cela lui permet aussi de se sentir comprise. En étant un peu plus en contact avec sa réalité, Mme E. devient moins menaçante et son sentiment de sécurité augmente. Alors, elle arrive à retrouver du réconfort dans une relation de confiance dans laquelle elle ne se sent pas jugée, ce qui satisfait son besoin d'estime de soi et d'appartenance. Bien sûr, elle ne sera plus jamais une gestionnaire d'entreprise, mais en étant davantage en mesure de comprendre ce qu'elle ressent, elle est plus en mesure de gérer sa tristesse et sa colère.

Sixième participante : Mme F.

Histoire de vie. Mme F. a 78 ans. Elle a eu quatre enfants. Son mari est décédé lorsqu'elle avait 55 ans. Mme F. a vécu modestement. Selon sa famille, elle a toujours été très vive d'esprit. Mme F. parle très doucement. Elle n'est pas très expressive au niveau du visage, mais ses yeux communiquent beaucoup.

État de santé. Elle a souffert d'un cancer du sein, d'un cancer des os et elle souffre de la maladie de Parkinson.

Raison motivant l'hébergement à Carpe Diem. Mme F. est à Carpe Diem depuis le 2 juin 2005. Les informations concernant les motifs de son hébergement ne sont pas disponibles.

Niveau de fonctionnement. Sur le plan affectif, Mme F. est très sympathique et elle manifeste un grand besoin d'attention. Elle semble toutefois résignée à sa situation, elle ne manifeste pas d'anxiété, ni de frustration. Elle parle peu et fixe du regard. Sur le plan cognitif, Mme. F. est désorientée et elle demande souvent : « Qu'est-ce qui arrive ? » et « Qu'est-ce qui va se passer ? » Elle a de la difficulté à prendre de la nourriture avec sa fourchette et à identifier les aliments. L'intervenante doit lui dire ce qu'il y a dans son assiette. Entre les services, elle se lève et quitte la salle à manger. Les résultats à l'Échelle de démence hiérarchisée indiquent que ses capacités à réagir à une situation, sa concentration et sa mémoire des faits anciens ne sont que légèrement atteintes. Sur le plan sensorimoteur, Mme F. marche lentement, elle a de la difficulté à trouver sa chaise pour s'asseoir et elle

a peur de tomber par l'arrière lorsqu'elle s'assoit. De plus, elle a l'ouïe très sensible et elle n'a pas les capacités de traiter trop d'informations auditives simultanément. La capacité d'orientation visuelle, la dénomination, et les capacités abstraites sont gravement atteintes. À une image du SAT, elle raconte : « Je n'aimerais pas être assise à la place de la femme, il fait froid. Je le sais, j'y suis déjà allée ». Son niveau de fonctionnement équivaut au niveau 6 de l'échelle de Reisberg,

Ressources personnelles : Mme F. est très attachante. Lorsqu'elle s'engage dans une relation, elle le fait avec enthousiasme et elle devient très centrée sur l'interaction. Elle a un bon sens de l'humour et elle fait preuve d'une grande créativité pour trouver des façons d'interagir avec les autres. Par exemple, lorsque la thérapeute lui a demandé si un céleri était un légume, elle lui a répondu avec un ton ironique : « Pis, ça (en désignant la chercheuse), est-ce un légume? » Lorsque la chercheuse lui demande de trouver des objets sur une image, elle regarde le plafond et elle dit en riant qu'elle regarde s'il y en a d'autres. Mme F. présente également une bonne capacité de compréhension verbale. Son langage n'est presque pas touché par la maladie. Mme F. semble timide, mais elle se dévoile facilement, sans gêne, lorsqu'un contact relationnel est tenté.

Motif de consultation. Mme. F. est référée à la thérapeute car elle dit qu'elle est triste et que « quand on est vieille, on ne fait plus grand choses ». Les intervenants disent qu'elle est souvent seule, qu'elle n'interagit pas beaucoup avec

les autres et qu'elle ne reçoit pas beaucoup de visite. Elle manifeste un grand besoin d'être prise en charge et que l'on s'occupe d'elle.

Le Tableau 10 présente les principaux indices de mal-être, les interventions tentées pour répondre à ses besoins, ainsi que les indices de bien-être observés à la suite des interventions découlant de l'approche Carpe Diem.

Évolution de l'état de Mme F. Mme F. est une dame qui est heureuse de passer du temps de qualité avec d'autres personnes. Elle n'entre pas en relation volontairement avec les autres. Lorsqu'elle est laissée à elle-même, elle s'éteint, son estime d'elle-même aussi. Elle adopte une attitude d'attente. Cependant, lorsqu'elle est impliquée personnellement dans une activité qui la remet en contact avec les autres et ses propres souvenirs, elle n'est plus la même personne. Elle devient une personne entreprenante et sûre d'elle-même. Elle se rappelle de moments significatifs, elle chante, elle rit, bref, elle reprend vie.

Mme F. avait besoin d'être en relation affective avec d'autres personnes pour garder un lien et vivre le moment présent, sinon, sa vitalité semble s'évaporer et elle attend qu'une autre personne pense à elle, s'approche et la mette au centre de ses intérêts. C'est ce à quoi elle fait référence lorsqu'elle demande : « Qu'est-ce qu'ils *font* les autres? Moi j'attends ! ».

Tableau 10

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme F.

Indicateurs de mal-être
<ul style="list-style-type: none"> • Interagit peu avec les autres, souvent seule, fixe du regard et parle peu. • Se lève fréquemment au repas, après la soupe ou après le repas principal. • Tristesse et dévaluation. • Difficultés cognitives.
Interventions découlant de l'approche Carpe Diem
<ul style="list-style-type: none"> • Animation d'activités misant sur ses forces et en y intégrant d'autres personnes. Découpage d'objets dans des circulaires dans le but de faire un inventaire des préférences. Intervention selon ses intérêts et favorisant son autonomie. • Accompagnement aux repas; entretenir une conversation avec elle ou l'intégrer dans la conversation du groupe; nommer le contenu de son assiette, assistance dans la prise de nourriture (la nourriture est mise dans sa cuillère au besoin, une attention particulière est portée au fait qu'il y ait le moins de temps d'attente possible entre les services). • Validation de ses forces : « Vous venez de répéter un mot entendu à la télévision, vous avez une bonne audition ». « Je vous ai vu chanter au salon, vous aviez l'air d'aimer ça ». • Minimisation des difficultés en utilisant l'humour (ex. en découpant un sapin, elle le coupe en deux; la chercheuse mentionne : « Un demi-sapin, c'est mieux que pas de sapin du tout! ») • Créer un climat propice à la remémoration d'évènements de vie significatifs. À partir d'une image du SAT, elle se rappelle du milieu familial dans lequel elle a vécu : « Avant je faisais beaucoup de ménage et les enfants allaient travailler ». • Activités contribuant à maintenir son orientation visuelle, la dénomination et la construction : découpage, discussions sur divers moments de sa vie.

Tableau 10

Les indicateurs de mal-être, de bien-être et les interventions découlant de l'approche Carpe Diem pour Mme F. (suite).

Indicateurs de bien-être
<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de l'humour pour créer des liens avec les autres (ex. lorsqu'une autre personne, voulant la taquiner, lui murmura : « Tu triches aux cartes », elle lui murmura amicalement « mange de la m... ». L'autre personne a ri). • Apparition de complicité entre elle et les autres (ex. lors de l'activité de classement des cartes en fonction des symboles, dont principalement des cœurs, Mme F. et une autre dame se mirent à chanter <i>À qui le p'tit cœur après neuf heures</i> de Roger Miron). • Se lève moins souvent lors des repas, participe plus aux discussions, mange le contenu de son assiette. • Diminution du sentiment de tristesse • Démonstre une joie de vivre et une sérénité : acquiesce en souriant lorsque la chercheuse note ses forces. • Se remémore des souvenirs : en découpant des articles pour Noël, elle dit : « Je ne décorais pas beaucoup ma maison pour Noël, et je n'ai jamais fait de patin à glace, mais j'en ai acheté aux enfants ». Lors d'une discussion sur le mariage, Mme F. parle de sa robe de mariée. • Augmentation de son sentiment d'estime : fière d'elle lorsqu'elle devine la couleur d'une carte, elle réalise qu'elle peut faire plusieurs choses malgré son âge et qu'elle possède plusieurs qualités.

Synthèse des résultats

Le bien-être des participants semble s'être amélioré à la suite des interventions découlant de l'approche humaniste de la Maison Carpe Diem. Il est possible de croire que ces bienfaits puissent être associés à la satisfaction des besoins fondamentaux des résidents. Le prochain chapitre tentera donc de faire la lumière sur la manière dont l'approche de Carpe Diem arrive à satisfaire ce type de besoins.

Discussion

Ce dernier chapitre vise à discuter des résultats en fonction de l'objectif de l'étude qui visait à décrire l'influence de l'approche Carpe Diem sur le bien-être et la dignité de la personne atteinte de la MA. Les résultats seront d'abord interprétés en fonction de la capacité de l'approche à répondre aux besoins psychologiques des personnes. Malgré ses bienfaits, l'approche comporte certaines limites qui seront explorées dans la deuxième partie. Ce chapitre se poursuivra en comparant les résultats de l'étude aux connaissances déjà établies dans le domaine de la psychologie de la motivation et l'intervention auprès des personnes atteintes de la MA. Ceci permettra à la chercheuse de proposer des retombées possibles pour l'amélioration des pratiques cliniques en ce qui concerne l'intervention auprès de cette clientèle, ainsi que des suggestions pour l'orientation des recherches futures dans ce domaine. Finalement, ce chapitre se terminera en abordant les forces et les faiblesses de la recherche.

Besoins psychologiques

Les résultats indiquent que les interventions découlant de l'approche Carpe Diem semblent améliorer le bien-être des participants, et ce, en se concentrant principalement sur la satisfaction de leurs besoins psychologiques : besoins de sécurité, d'appartenance/d'amour, d'estime et d'accomplissement de soi.

Besoin de sécurité

Les besoins de sécurité deviennent particulièrement importants lorsque les repères d'une personne viennent à changer, qu'elle doit s'adapter à un nouveau milieu et à de nouvelles personnes. Le besoin de sécurité est d'autant plus menacé si la personne est en perte d'autonomie ou fait face à des déficits cognitifs et qu'elle doit s'en remettre à d'autres pour satisfaire certains de ses besoins. La personne dont le besoin de sécurité n'est pas satisfait en arrive à percevoir son environnement comme une source de menace ou à interpréter les gestes des intervenants comme étant hostiles. Ainsi, certains comportements de la personne souffrant de la MA seront des réactions aux dangers qu'elle perçoit et viseront à répondre à son besoin de sécurité.

L'approche Carpe Diem permet de répondre aux besoins de sécurité, car elle offre un contexte de vie cohérent et prévisible pour la personne. L'approche vise à éviter les contradictions entre ce qui est dit et ce qui est fait. Par exemple, si un intervenant dit à une personne qu'il reviendra la voir plus tard, il doit y retourner, et ce, même s'il est possible que la personne ait oublié. C'est aussi par souci de cohérence que les intervenants et les résidents mangent ensemble le repas qu'ils ont préparé. L'obligation de cohérence et l'adhésion à la philosophie de soins sont exigées de tous les intervenants. D'ailleurs, ce fonctionnement est conçu pour répondre aux besoins des résidents et non à ceux des intervenants, afin que les premiers puissent développer un sentiment de sécurité et de confiance à l'égard des seconds et ainsi atteindre un certain bien-être.

Besoin d'appartenance et d'amour

La satisfaction des besoins d'appartenance et d'amour est aussi menacée chez les personnes atteintes de la MA. Les pertes cognitives entraînent une difficulté à établir des relations avec les autres et les malades en viennent à s'isoler progressivement. En effet, lorsqu'ils emménagent dans une résidence adaptée, ils doivent gérer l'absence de personnes significatives (amis, conjoint, enfants, voire animal domestique) et ils souffrent de leur absence. Ces personnes doivent faire le deuil d'une vie et de relations qui ne seront plus jamais les mêmes.

L'approche Carpe Diem arrive à répondre au besoin d'appartenance, et ce, principalement en recréant une atmosphère de type familial. Ce type d'ambiance est créé en incluant les résidents dans les conversations, dans les activités quotidiennes (comme la préparation des repas et les loisirs) et en établissant des interactions sociales avec eux. Afin que l'ambiance demeure conviviale, les intervenants ne parlent pas de leurs insatisfactions ou de leurs problèmes avec ou autour des résidents. Les conversations doivent être optimistes et tendre à valoriser la personne telle qu'elle est dans le présent. L'atmosphère de type familial est aussi créée par le décor chaleureux, par le fait que les intervenants ne portent pas d'uniforme et qu'ils ne parlent pas de leur présence comme étant leur travail. Dans le même but, les intervenants prennent leur repas avec les résidents et tous mangent autour des tables de la salle à manger. Des activités de groupe permettent aux personnes d'être en lien les unes avec les autres. Les personnes atteintes de la MA préservent très longtemps leur capacité d'être en lien avec les autres et elles ont besoin d'avoir des relations

interpersonnelles, de donner et de recevoir de l'affection (Mouvement Alzheimer du Québec, 2000; Poirier, 2003). En axant les interventions sur la création et le maintien de relations agréables, l'approche permet de recréer un groupe d'appartenance où chaque personne se sent importante et appréciée.

Besoin d'estime de soi

Les personnes atteintes de dégénérescence cognitive voient leurs compétences s'affaiblir et leurs limites devenir de plus en plus grandes; elles sont de plus en plus confrontées à des difficultés qu'elles n'avaient pas avant, ce qui engendre une diminution de leur estime d'elle-même. Pour quelques personnes, ne plus être capable d'exécuter certaines tâches engendre des sentiments d'incompétence, d'infériorité et d'impuissance. Si de nombreux principes éthiques de l'approche Carpe Diem soutiennent les interventions visant à améliorer l'estime des personnes atteintes, c'est principalement en adoptant une attitude humaine, empathique et respectueuse que les intervenants arrivent à répondre à ce besoin. De là toute l'importance accordée à l'attitude de l'intervenant, car c'est précisément à travers son regard que la personne en arrive à percevoir sa propre valeur. Lorsqu'un intervenant l'écoute avec attention et considération, qu'il valorise ses capacités et qu'il minimise ses difficultés, qu'il respecte son rythme et son autonomie, la personne en arrive à ressentir sa propre valeur, car elle se sent acceptée pour elle-même.

L'approche Carpe Diem accorde une grande importance aux mots utilisés. Ils ne doivent être ni invalidants, ni stigmatisants. En effet, les mots utilisés pour décrire

une personne modulent la perception qu'on se fait d'elle et influencent l'attitude et les comportements adoptés à son égard (Rosenthal & Jacobson, 1971). C'est pourquoi, les mots *démence*, *errance* et *capacités résiduelles* ne sont pas utilisés à Carpe Diem. Même le mot *Alzheimer* est utilisé que dans des cas exceptionnels. Il convient plutôt de parler des personnes en termes positifs et lorsque le personnel doit décrire des comportements, ils sont décrits comme des faits observables, sans jugement de valeur et sans interprétation. À titre d'exemple, il sera dit d'une personne qu'elle a poussé une autre, plutôt que de dire qu'elle est agressive; qu'elle a marché dans le corridor tout l'après-midi, plutôt que de parler d'errance. L'utilisation d'un langage positif, basé sur des comportements concrets plutôt que des qualificatifs, permet au personnel d'avoir une vision positive des personnes atteintes de la MA, ce qui contribue à améliorer la qualité des relations créées avec elles et influence du même coup la qualité des interventions.

Les principes de communication sont décrits dans *L'approche préconisée à la Maison Carpe Diem* (Poirier, 1997) et sont enseignés aux intervenants afin qu'ils ne briment pas involontairement l'autonomie et la dignité de la personne et afin d'éviter qu'elle soit confrontée inutilement à ses limites cognitives. Ainsi, il convient d'éviter de confronter la personne avec la réalité en lui disant par exemple qu'elle est atteinte de la MA et que c'est pour cette raison que sa femme ne peut plus s'occuper de lui ou de dire à une personne qui demande sa mère : « Votre mère est morte il y a longtemps, elle ne viendra pas vous chercher ». Il convient également d'éviter d'argumenter ou de tenter de raisonner une personne ayant la MA. Si une personne

veut partir chez elle, il est inutile de lui dire que sa maison a été vendue ou qu'elle n'a plus de voiture. Dans de telles situations, l'approche Carpe Diem considère qu'il est plus approprié de tenter de comprendre la frustration de la personne, de faire diversion en espérant que ceci diminuera son anxiété ou de faire preuve de créativité afin de dénouer le problème. Ainsi, devant une personne qui manifeste de la frustration et qui mentionne vouloir retourner chez elle, l'intervenant tentera premièrement de comprendre son besoin. A-t-elle besoin de se faire rassurer? A-t-elle besoin d'aller rejoindre d'autres personnes qu'elle voit à l'extérieur? A-t-elle simplement besoin de prendre l'air? Deuxièmement, il tentera de répondre à son besoin, si cela est possible, sinon, il tentera de faire diversion en tentant de lui changer les idées. Si après ces tentatives, la personne maintient son désir de sortir, l'intervenant pourrait décider de la laisser aller, tout en la suivant de loin, jusqu'à ce qu'il la rejoigne plus tard, et la raccompagne à la Maison Carpe Diem. Lorsqu'une personne se questionne au sujet de la MA ou de ses conséquences sur sa vie, l'intervenant doit faire preuve de finesse afin de trouver une réponse qui reflète la réalité, mais qui ne sera pas trop menaçante pour la personne. Par conséquent, lorsque Mme E. a demandé à la chercheuse si elle pouvait guérir sa maladie, la chercheuse lui a répondu qu'elle ne pouvait pas guérir la maladie, mais qu'elle pouvait l'aider à soulager sa tristesse.

Besoin d'actualisation

En ce qui concerne le besoin d'actualisation, il semble être moins important que les autres besoins psychologiques pour les personnes atteintes de la MA. Plus la

maladie évolue, moins la personne manifeste le besoin de s'épanouir, de se surpasser dans un domaine ou de se réaliser à travers une réalisation personnelle. Même le besoin de M. D. d'être reconnu dans son rôle de cuisinier répond davantage à des besoins d'estime et de sécurité qu'à des besoins de réalisation de soi, car en fait, le simple fait d'être considéré dans son rôle de cuisinier et de discuter de ses connaissances culinaires lui procuraient de la satisfaction.

Besoins cognitifs

Outre les besoins affectifs, Maslow (1968) a intégré les besoins cognitifs dans sa théorie. Il définit le besoin cognitif comme étant le besoin de satisfaire sa curiosité, le besoin de savoir et de comprendre. Il arrive que des personnes atteintes de la MA se questionnent sur ce qui leur arrive et désirent trouver un sens à leur expérience. La description des cas cliniques montre que quelques interventions arrivent à répondre, dans une certaine mesure, aux besoins cognitifs de la personne. Ainsi en est-il du fait de parler avec elle, de répondre à ses questions et de la rassurer en lui reflétant des émotions vécues. Ainsi, la chercheuse a été témoin de l'intégration du contenu des rencontres antérieures dans le discours de Mme A. lorsqu'elle lui a confié qu'elle apprenait beaucoup des rencontres. Mme B., quant à elle, faisait preuve d'une plus grande attention à la suite des interventions. Mme C. s'est remémoré d'anciens souvenirs et elle a mentionné qu'elle appréciait les explications de la chercheuse, car elles lui permettaient de comprendre davantage. Les sujets de conversation et les intérêts de M. D. se sont diversifiés, tout en étant adaptés à la situation et Mme E. a mentionné à la chercheuse qu'elle réussissait à nommer, à mettre des mots sur son

vécu, ce qu'elle n'était pas capable de faire auparavant. Elle pouvait ainsi se comprendre davantage.

Les résultats à la lumière des connaissances actuelles

Malgré la quantité d'études qui passe sous silence l'importance des besoins psychologiques dans l'intervention auprès des personnes atteintes de MA, celles qui abordent la question confirment l'importance de la satisfaction des besoins psychologiques pour le bien-être de l'individu (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2007; Meeuwssen, Olde Rikkert & Schölzel-Dorenbos, 2010; Orrell & Smith, 2007). Cependant, peu d'études ont cherché à savoir si la hiérarchie des besoins, telle que décrite par Maslow (1943), pouvait s'appliquer aux personnes atteintes de la MA. À notre connaissance, seule Majercsik (2005) considère que la prédominance des besoins est maintenue chez les personnes atteintes de la MA et qu'il conviendrait d'accorder plus d'importance aux besoins d'estime et d'accomplissement de soi, plutôt que de se limiter à satisfaire uniquement les besoins physiologiques. L'analyse de données qualitatives de la présente étude montre que l'approche centrée sur la personne, de par ses principes philosophiques et ses interventions, permettrait donc d'identifier et de respecter les besoins de l'individu (Orrell & Smith, 2007). Si la personne en début de la MA se considère en sécurité, acceptée et aimée des autres, elle en vient à s'accorder de la valeur et elle devient davantage en mesure de laisser tomber ses réactions de défense pour en arriver à établir des relations affectives avec les autres et à percevoir son environnement comme étant non menaçant. Par contre, les résultats amènent aussi à

émettre l'hypothèse que la hiérarchie des besoins, telle que décrite par Maslow (1943) ne serait pas maintenue avec l'évolution de la MA. La personne atteinte ne viserait plus à satisfaire le besoin psychologique supérieur à celui déjà comblé. Avec l'avancement de la maladie, le besoin de s'actualiser diminuerait considérablement pour faire place aux autres besoins fondamentaux comme l'estime de soi, l'appartenance, l'amour et la sécurité. Au début de la maladie, la personne qui se sent menacée par la diminution de sa compétence, de son utilité et de sa productivité, accorderait moins d'importance à s'accomplir et elle serait davantage préoccupée par la sauvegarde de son estime d'elle-même. L'estime qu'elle s'attribuera sera conséquente aux réponses affectives de son entourage et la relation avec l'autre aura une grande influence sur ses comportements. Plus tard, lorsque les fonctions cognitives de la personne ne lui permettront plus de s'adapter à son environnement et que la désorganisation psychique ébranlera constamment ses repères, la personne recherchera un sentiment de sécurité et d'apaisement. Vers la fin de la maladie, les comportements de la personne ne seraient motivés que par la satisfaction de ses besoins physiologiques de base.

Limites de l'approche Carpe Diem

Rogers (1958) a soulevé deux facteurs fondamentaux qui influencent la qualité du lien de confiance: l'attitude de la personne aidante, puis la façon dont l'aidé perçoit l'aide reçue. Les caractéristiques particulières de la maladie entraînent des défis spécifiques à l'établissement du lien de confiance, que l'approche Carpe Diem ne permet pas toujours de résoudre. La première limite concerne les personnes

accompagnées et leurs façons de percevoir l'aide qui leur est offerte, en fonction de leur personnalité et de leur vécu. La deuxième limite concerne les intervenants, soit la difficulté à maintenir un regard positif sur l'aidé et sur leur travail, lorsqu'ils vivent un sentiment d'impuissance face aux comportements d'une personne atteinte de la MA. Finalement, il y a aussi des limites dans la mise en pratique de l'approche.

La perception des personnes atteintes à l'égard des interventions

Afin que la relation d'aide soit efficace, l'aidé doit percevoir le thérapeute comme une personne digne de confiance et son attitude comme étant respectueuse. À la Maison Carpe Diem, certains résidents développent des affinités avec quelques intervenants, d'autres s'opposent fermement à certains d'entre eux. Il y des femmes qui n'aiment pas les intervenants masculins et d'autres qui les aiment beaucoup.

Comme il a été noté précédemment, lorsque l'équilibre psychologique d'une personne est précaire, il est facile pour elle de se sentir menacée et de se défendre contre la menace (réelle ou imaginaire) en se fermant à la relation et à toute forme d'attachement. Il est donc plus difficile pour l'intervenant de réussir à initier et à créer une relation de confiance avec un résident qui ne le perçoit pas comme une personne digne de confiance. Par exemple, lorsque la chercheuse accompagnait un résident à la toilette, celui-ci refusait de baisser son pantalon. Lorsqu'elle lui demanda qui il désirait pour l'accompagner, l'homme répondit en bégayant : « T-t-ton père ». La chercheuse comprit que l'homme se sentait intimidé, voire humilié, par le fait de devoir baisser ses pantalons devant une femme et elle demanda à un

intervenant masculin de poursuivre l'accompagnement. Évidemment, pour qu'elle soit disposée à accueillir la relation, la personne doit aussi être en mesure d'entretenir un contact avec la réalité.

L'impuissance vécue par les intervenants

Rogers (1959), pionnier de la psychologie humaniste, considère que toute personne voulant en aider une autre à se réaliser le fera avec plus d'efficacité si elle démontre des attitudes positives envers elle, comme de l'intérêt, du respect, de l'affection, de l'acceptation et de la considération. Par contre, il arrive des situations où la personne atteinte de la MA démontre de la frustration et de la colère et que l'intervenant ne sache plus comment faire pour l'aider. Même si l'approche préconise de faire preuve de créativité afin de trouver des solutions novatrices pour gérer des problèmes, les intervenants peuvent manquer de moyens devant une situation difficile et ressentir de l'irritabilité, de l'impatience et de l'impuissance. Lorsque la situation semble sans solution, il se peut que l'intervenant prenne un rôle plus directif et que le rythme et le choix de la personne ne soient pas respectés. De la même façon, il se peut qu'un intervenant fasse preuve d'autorité pour empêcher la personne de se blesser ou d'en blesser une autre. Dans le même sens, il se peut qu'un intervenant en vienne à ignorer des comportements dérangeants et répétitifs, au lieu de chercher le sens qu'ils revêtent et d'intervenir, parce qu'il se sent submergé par la situation. Le sentiment d'impuissance peut même amener un intervenant à vouloir faire preuve de contrôle ou à utiliser des stratégies de manipulation, comme le mensonge, pour arriver à ses fins.

Puisque l'approche Carpe Diem se base sur l'empathie, elle exige que les intervenants se décentrent de leurs propres besoins et convictions afin qu'ils puissent entrer dans l'univers de l'autre pour saisir ses besoins. Ceci devient très exigeant sur le plan affectif pour les intervenants. Car en plus de gérer leur sentiment d'impuissance, la souffrance de l'autre n'est pas sans faire résonner leurs propres souffrances et leurs propres questionnements existentiels.

Afin d'éviter d'être confronté à de telles limites, les principes de l'approche doivent constamment être rappelés et les difficultés vécues doivent être abordées afin de trouver des solutions qui soient congruentes avec l'approche. De plus, afin de rester empathiques et de rester disponibles pour comprendre et accompagner l'autre dans ses souffrances, les intervenants doivent préserver leur propre équilibre psychologique en étant à l'écoute de leur niveau de fatigue et en étant soutenus par la direction et les collègues de travail.

Difficultés dans la mise en pratique de l'approche

Les autres limites concernent les situations où l'approche n'est pas toujours facile à mettre en application, même lorsque le lien de confiance est présent. Le premier principe directeur de l'approche est que la personne et ses choix doivent être respectés. Ceci fait ressurgir le dilemme qui oppose le besoin de sécurité et le concept de liberté. À quel point doit-on respecter la liberté de la personne lorsque son choix la place dans une situation à risque? Qu'est-ce qui détermine qu'une personne n'a plus les capacités de choisir pour elle-même? Jusqu'à quel point et à quel prix

doit-on protéger la personne atteinte de la MA? Doit-on permettre à une personne de marcher lorsqu'elle risque de tomber? Doit-on permettre à une personne de quitter la maison, en sachant qu'elle risque de se perdre? Bien que l'approche accorde une grande importance à la liberté de l'individu, elle n'offre pas de balises claires en ce qui concerne le niveau de risque acceptable. Les décisions importantes à ce sujet sont prises cas par cas et de concert avec les familles, qui participent à l'élaboration du plan d'intervention de leur proche.

Le deuxième principe directeur de l'approche Carpe Diem est que les interventions doivent miser sur les forces et non sur les déficits de la personne, et ce, afin de ne pas leur faire vivre inutilement des échecs. Toutefois, puisque les forces et les difficultés d'une personne ne sont pas évaluées systématiquement, il arrive qu'elle participe à des activités qui la mettent involontairement en échec. Dans ces situations, au lieu d'améliorer le bien-être, les interventions peuvent induire de la frustration chez la personne et le diminuer momentanément. L'intervenant doit constamment être à l'affut des signaux non verbaux dénotant de l'irritabilité et de la frustration de la part des personnes afin de changer d'activité ou leur offrir subtilement de l'aide, si nécessaire.

Finalement, à la Maison Carpe Diem, il n'y a pas de titre d'emploi (préposés aux bénéficiaires, préposés à l'entretien, travailleur social) qui spécifie le rôle et les fonctions des intervenants, comme c'est le cas dans les établissements publics. Les intervenants de Carpe Diem sont donc polyvalents et ils doivent se partager

l'ensemble des tâches ménagères et celles reliées aux soins d'hygiène. Il y a néanmoins une infirmière qui s'occupe de certains actes médicaux. Même si l'approche est centrée sur la personne et qu'elle accorde une plus grande importance aux relations interpersonnelles qu'aux tâches, il reste que concrètement, certaines d'entre-elles doivent être faites dans un temps déterminé. La présence de deux demandes presque contradictoire : « *Prends ton temps* » et « *Fait ça vite* » constitue une injonction paradoxale qui peut induire chez l'intervenant une pression difficilement soutenable. Il revient donc à chaque intervenant de faire la part des choses entre le temps investi dans la relation avec l'autre et les tâches à accomplir. Il arrive que cette latitude engendre des iniquités entre les intervenants, car ceux qui accordent plus de temps aux relations font moins de tâches, ce qui crée un surplus de tâches pour les autres, qui ont, par conséquent, moins de temps à accorder aux relations.

D'un côté, la philosophie d'intervention et les principes fondamentaux de l'approche se basent sur des principes éthiques qui peuvent être source de malentendus et même de discorde entre les intervenants. D'un autre côté, c'est précisément cette souplesse qui permet à l'intervenant de juger de la meilleure intervention à faire selon le contexte et les forces de la personne. Tout compte fait, l'approche *Carpe Diem* est davantage une philosophie de soins vers laquelle doivent tendre les interventions dont les résultats dépendent des caractéristiques des personnes atteintes, des aptitudes humanistes des intervenants et de leur façon d'appliquer les principes fondateurs.

Même si l'approche humaniste de Carpe Diem ne permet pas de résoudre toutes les difficultés, qu'elle possède des limites et que ses principes ne sont pas toujours faciles à appliquer, il n'en demeure pas moins qu'elle vise la reconnaissance et le respect de la liberté de l'autre, et ce, dans toutes ses dimensions : le droit d'expression, le droit d'agir et de choisir, ainsi que le droit de se défendre contre une menace réelle ou non qui brime son humanité, sa dignité. C'est grâce à ce respect qu'elle réussit à répondre aux besoins psychologiques de la personne atteinte de la MA. C'est parce que l'approche considère la personne pour ce qu'elle est, en respectant ses droits et ses libertés, qu'elle réussit à préserver la dignité des personnes atteintes de la MA.

Retombées cliniques et recommandations

Le maintien des conditions de vie des aînés est souvent identifié comme l'enjeu le plus important des prochaines décennies. Dans ce sens, le rapport du comité d'expert en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la MA (Ministère de la santé et des services sociaux, 2009) a émis sept actions prioritaires et 24 recommandations comprenant les défis à relever et les objectifs à atteindre afin d'améliorer les soins. La présente recherche contribue à quelques-uns de ces objectifs : soit de mieux comprendre et mieux faire comprendre la MA et de promouvoir une approche humaniste qui maximise le respect et la dignité, et qui renforce le potentiel des personnes atteintes (Ministère de la santé et des services sociaux, 2009).

Avec la description de ces cas cliniques, la présente étude permet une meilleure compréhension des actions qui sont susceptibles d'améliorer le bien-être et la dignité

des malades. Pratiquement, l'étude illustre comment les interventions découlant de l'approche Carpe Diem contournent les obstacles cognitifs afin d'établir une relation de confiance avec la personne et lui permettre de répondre à ses besoins de sécurité, d'appartenance, d'affection et d'estime, et ce, au-delà des limites créées par la maladie. De plus, en décrivant les effets des interventions réalisées auprès des six participants, l'étude pourra inspirer d'autres milieux de vie substituts à élaborer une approche qui accorde une plus grande importance aux besoins psychologiques.

Dans le même sens, une plus grande attention pourrait être accordée aux approches humanistes dans le cadre de la formation des divers professionnels travaillant avec ce type de clientèle. Des stages offerts dans des milieux appliquant une telle approche, comme la Maison Carpe Diem, permettraient aux intervenants d'apprendre comment la théorie est mise en pratique. Et, puisque les recherches démontrent que les besoins psychologiques et sociaux, comme le fait de socialiser ou de participer à une communauté, sont peu comblés (Meeuwssen et al., 2010) et qu'ils occupent peu de place dans les plans de soins, comparativement aux soins physiques (Ministère de la santé et des services sociaux, 2004), la prépondérance des professions en science de la santé auprès de cette clientèle pourrait être remise en question. Bien que leur place soit indispensable afin d'assurer les soins physiologiques, les intervenants psychosociaux, comme les psychoéducateurs, les travailleurs sociaux, les psychologues, les récréologues, les gérontologues et les organisateurs communautaires, sont mieux formés pour répondre aux besoins psychologiques et sociaux quotidiens. Afin d'exercer ce type de changement, les gestionnaires doivent être en mesure de démontrer les avantages financiers d'une

approche humaniste, ainsi que les avantages sur la qualité de vie des personnes atteintes de la MA. Finalement, afin que des interventions humanistes puissent se concrétiser, une grande cohérence entre leurs orientations théoriques et pratiques doit être valorisée par la direction des établissements.

De même, puisque la majorité des subventions de recherche sur la MA est absorbée par les recherches pharmaceutiques et neurologiques visant la découverte de médicaments pouvant ralentir voire guérir la maladie, peu de soutien financier est accordé aux recherches psychosociales visant la validation et l'approfondissement d'approches psychothérapeutiques permettant l'évaluation des difficultés affectives et la relation d'aide avec cette clientèle. Toute méthode permettant une meilleure connaissance des limites et des forces cognitives et psychiques de la personne devrait permettre à l'aidant d'adapter son approche et ses interventions aux capacités de la personne et de lui proposer des activités qui la placeront en situation de compétence et non dans un mode d'échec, d'infériorité et d'humiliation.

Dans ce sens, les études subséquentes pourraient approfondir la validité des méthodes projectives comme moyen d'évaluer la dimension psychologique de la personne atteinte de la MA. La façon dont elles ont été utilisées lors des interventions suggère qu'elles pourraient être des outils intéressants pour mettre à jour les conflits psychologiques que la personne a de la difficulté à verbaliser, en partie à cause de ses déficits cognitifs. En effet, la verbalisation d'émotions renvoie aux capacités de mentalisation et d'abstraction, et l'accès à cette dimension est souvent la première

faculté atteinte dans la MA. En plus d'avoir une utilité diagnostique, l'utilisation des tests projectifs semble efficace afin d'établir un contact avec la personne et d'aider cette dernière à nommer son ressenti émotif. En effet, le matériel concret lui permet de pallier sa difficulté de mentalisation en se projetant dans les images et d'y associer son contenu affectif. Comme avec les enfants, les images permettent de faire émerger des histoires qui redonnent du sens à la pensée et restituent la parole à la personne atteinte de la MA.

Finalement, afin d'éviter que l'épuisement du personnel se manifeste en comportements inadéquats affectant la qualité des soins, ou sous la forme d'une indifférence envers la clientèle, une attention particulière au surmenage serait une façon de prévenir la maltraitance (Lafleur, 1998). De plus, en diversifiant les tâches des intervenants de façon à ce qu'ils ne soient pas confrontés outre mesure à des situations exigeantes sur le plan affectif, en diminuant le nombre d'heures d'intervention avec les personnes atteintes de déficits cognitifs et en assurant un milieu de travail où ils se sentent respectés et dans lequel ils peuvent intervenir sans trop de pression liée au rendement et à la productivité, la qualité de vie au travail pourrait s'améliorer, tout en diminuant le risque d'épuisement des intervenants.

En 2004, Lalande et Leclerc, du Centre de recherche sur le vieillissement de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, ont réalisé une étude descriptive et comparative afin de mieux connaître le type d'intervention et de services offerts aux personnes vivant avec des déficits cognitifs comme la MA. L'approche prothétique élargie et l'approche Carpe Diem ont été comparées afin d'évaluer leurs effets

respectifs sur la qualité de vie des résidents. L'étude avait aussi comme objectif de déterminer les facteurs les plus favorables à une prise en charge optimale de ces personnes.

Les auteurs concluent que les deux milieux ont des effets positifs sur le bien-être des résidents. Même si elles appliquent des philosophies de soins différentes, les deux approches sont centrées sur la personne. L'approche Carpe Diem est de type humaniste et vise à maintenir les liens sociaux de l'aidé par des interventions non directives comme l'écoute, le dialogue et le respect de l'individualité. L'approche prothétique vise à compenser les déficits cognitifs des résidents en leur offrant un environnement physique, social et relationnel adapté. Les auteurs ajoutent que des facteurs, tels que l'implication des familles, la motivation et la formation des intervenants, ainsi que la cohérence de l'équipe de travail et une organisation flexible du travail axée sur les besoins des résidents, constituent les meilleures conditions d'intervention avec des clientèles atteintes de MA et sont présentes dans les deux approches (Lalande & Leclerc, 2004). Cependant, les auteurs notent que comparativement aux personnes hébergées dans l'unité prothétique étudiée, les personnes habitant dans la Maison Carpe Diem avaient en moyenne une moins grande autonomie au niveau de la communication, des fonctions mentales et de l'autonomie fonctionnelle totale. De plus, les personnes hébergées à la Maison Carpe Diem y habiteraient plus longtemps avant d'être hébergées dans un centre d'hébergement de soins de longue durée. Il semble donc que l'approche Carpe Diem serait adaptée pour des personnes en grande perte d'autonomie et retarderait leur

arrivée dans le réseau publique (Lalande & Leclerc, 2004). En illustrant la façon dont l'approche peut être actualisée avec des personnes atteintes à différents stades de la MA, la présente étude en arrive à la même conclusion que celle de Lalande et Leclerc, c'est-à-dire que l'approche humaniste répond bien à la satisfaction des besoins de ces personnes.

Les forces et les faiblesses de la recherche

La recherche a été exécutée à partir d'une méthode qualitative et de techniques d'observation et d'interprétation. Ceci implique quelques particularités qui méritent d'être abordées afin de mieux comprendre la portée des résultats. D'abord, les données ont été majoritairement recueillies par l'entretien qualitatif et visaient à comprendre le point de vue de l'autre, c'est-à-dire de la personne atteinte de la MA. Cette technique possède des avantages et des inconvénients dont il faut tenir compte dans l'interprétation des résultats.

Limites des entretiens

D'abord, la plupart des intervenants utilisant des approches médicales accordent en général peu de crédibilité aux propos d'une personne atteinte de déficit cognitif. Toutefois, dans le cadre de la présente recherche, les entretiens ont été menés avec la prémisse que les comportements et la parole de ces personnes sont porteurs de sens et méritent d'être compris.

Deuxièmement, étant donné que la chercheuse avait déjà travaillé à la Maison Carpe Diem, elle connaissait bien les principes d'intervention soutenus par l'approche. Ceci augmente la probabilité que les interventions posées aient été en accord avec l'approche. Néanmoins, des précautions ont dû être mises en place afin que ses préjugés favorables envers l'approche ne viennent interférer outre mesure avec l'analyse des résultats. Donc, afin de diminuer le biais dû à la subjectivité, les informations provenant, entre autres, des dossiers des participants, des familles et des intervenants ont enrichi les données recueillies par les entrevues. De même, afin de diminuer sa subjectivité, une grande quantité de notes sur l'évolution des participants ont été prises, sur une période de six mois. Des rencontres avec deux superviseurs ont également permis à la chercheuse d'avoir un regard plus objectif à l'égard de ses données. Finalement, il convient de prendre en compte les six années qui ont séparé la collecte de données et leur analyse. Bien que, les résultats parlent de l'approche Carpe Diem, telle qu'elle se présentait il y a six ans, des informations récentes permettent d'affirmer que le milieu applique toujours les mêmes principes d'intervention (Carpe Diem, Centre de ressources Alzheimer, 2013).

Il faut aussi noter que la qualité de la relation entre l'intervieweur et l'interviewé influence la nature des données produites. Comme il a été discuté plus tôt dans le chapitre, la qualité du lien de confiance établi influence positivement les résultats des interventions. Dans ce sens, la recherche a été menée avec des personnes avec lesquelles l'intervenante a su établir un lien de confiance. Même si aucun participant ne semblait fermé aux interventions, il n'aurait pas été possible, sur le plan

déontologique, d'intégrer à la recherche une personne qui refuse catégoriquement les interventions. De plus, il est clair que la chercheuse, agissant en tant que thérapeute, n'était pas neutre. Ses interventions dans le cadre du stage ne se limitaient pas seulement à connaître la réalité du participant, mais elles visaient également à voir comment ses interventions influençaient le bien-être de la personne atteinte de la MA. Les caractéristiques de l'intervenante ont influencé la nature du contenu des échanges, car c'est en partie, avec ses caractéristiques personnelles et sa formation en psychologie que l'aidante en arrive à produire un changement chez l'aidé. Bien qu'à Carpe Diem, il n'y ait pas de fonctions particulières liées à un titre d'emploi, tout intervenant influence à sa façon, selon sa personnalité et ses compétences, les comportements, les sentiments et les pensées des résidents. Lorsqu'une personne ne réagit pas bien aux caractéristiques personnelles d'un intervenant, celui-ci est encouragé à intervenir avec d'autres personnes. Les conditions de recherche s'apparentent donc aux conditions réelles, ce qui a permis de reproduire ce qui se passait dans la réalité.

En contrepartie, les interventions appliquées dans la recherche n'ont pas pu être isolées des autres caractéristiques de l'approche pouvant elles aussi expliquer les résultats, comme l'ambiance et l'aménagement de la maison, les relations avec les autres résidents, avec les intervenants ou la famille, la médication, l'état de santé général et la présence d'activités spéciales. Dans le même sens, les interventions de la chercheuse ont été appuyées par les interventions, les paroles et les actions faites par d'autres intervenants. Ainsi, on ne peut démontrer que des interventions précises

causent une amélioration du bien-être chez la personne atteinte de la MA, mais que combinées avec l'ensemble des éléments de l'approche, elles peuvent en être en partie responsables.

Les études futures pourraient contribuer à enrichir les données probantes sur le sujet en validant les facteurs impliqués dans une démarche psychothérapeutique avec les personnes atteintes de MA visant à améliorer leur qualité de vie. Par exemple, il serait intéressant d'observer l'influence de l'attitude de l'aidant sur l'adaptation, le sentiment de satisfaction, l'estime de soi et le bien-être des personnes atteintes de la MA. Une plus grande attention à ce type de variables pourrait contribuer à un changement de perspective qui permettrait de réaliser les nombreuses recommandations du gouvernement sur la qualité des services et l'importance d'assurer un vrai milieu de vie aux personnes atteintes de la MA. Un milieu de vie empreint d'humanité et de dignité.

Conclusion

Dans un contexte où les services offerts aux personnes atteintes de la MA sont fragilisés par l'alourdissement des symptômes cognitifs et psychologiques de la clientèle, l'augmentation des troubles de comportements et par le manque de personnel formé, il devient pertinent d'étudier les approches non-conventionnelles afin de comprendre leurs forces et leurs faiblesses pour ultimement améliorer les façons de faire actuelles. La présente étude s'est intéressée à l'approche Carpe Diem et à son impact sur le bien-être et la dignité des personnes bénéficiaires. Elle relève que, par son approche humaniste, la Maison Carpe Diem offre un accompagnement centré sur les besoins, qui contribue à préserver le mieux-être de ses résidents. C'est principalement en considérant que les besoins psychologiques des personnes influencent leurs comportements, et que ceux-ci constituent une grande source d'information sur leur niveau de bien-être, que les intervenants à Carpe Diem réussissent à actualiser cette approche. Les comportements, qu'ils soient dérangeants ou non, sont porteurs d'une signification. Il s'agit d'une façon de s'adapter à sa situation, de s'indigner contre sa situation, de conserver le contrôle de sa vie et d'être reconnu. En étant à l'écoute de ces comportements et en tentant de satisfaire les besoins psychologiques sous-jacents, les intervenants de la Maison Carpe Diem contribuent à préserver la dignité des personnes qu'ils accompagnent. D'ailleurs, en démontrant qu'en dépit des troubles cognitifs, la capacité et la volonté de créer un lien interpersonnel perdure très longtemps, cette étude appuie la littérature scientifique soutenant la pertinence d'un processus thérapeutique malgré certaines pertes cognitives.

L'originalité de l'étude vient de sa méthode qualitative qui donne la parole aux personnes atteintes de la MA et qui se base sur du matériel recueilli à partir de la relation affective développée avec elles. En d'autres mots, c'est par la relation que la chercheuse, tout comme l'intervenant, en arrive à comprendre ce qui se passe en l'autre et qu'elle devient l'interprète d'un langage et d'un sens qui lui échappe de plus en plus. Cette méthode de recherche est en cohérence avec l'approche humaniste appliquée à la Maison Carpe Diem mais elle est peu utilisée dans le domaine de la recherche en psychologie, où les approches quantitatives sont habituellement utilisées pour produire le savoir scientifique et médical. C'est d'ailleurs l'approche médicale et neurobiologique qui domine et qui oriente les décisions administratives et les interventions dans la plupart des établissements de santé publique.

Afin d'améliorer la qualité des soins et le bien-être des personnes atteintes de la MA, l'étude soutient les affirmations de quelques auteurs concluant à la nécessité de changer la façon de comprendre la maladie (Meeuwssen, Olde Rikkert, & Schölzel-Dorenbos, 2010; Poirier, 2003). En changeant sa perception, en la rendant plus humaine, les décisions des gestionnaires et les actions des intervenants seront davantage en accord avec les orientations ministérielles visant l'établissement d'un milieu de vie humain pour les résidents. Finalement, en illustrant la persistance d'une mémoire affective, l'étude soutient qu'une approche misant sur le respect et la dignité de la personne contribue souvent à prévenir l'apparition et l'aggravation des difficultés psychologiques et les comportements qui en manifestent l'existence.

Références

- Alzheimer's Association. (2012). Advancing Alzheimer's disease diagnosis, treatment, and care : Recommendations from the Ware Invitational Summit. *Alzheimer's & Dementia*, 8(5), 445-452.
- American Psychiatric Association. (1996). DSM-IV : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. (4^e éd.).(version internationale) (Washington, DC, 1995). Traduction française par J.D. Guelfi et al., Paris, France: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostique et statistique des troubles mentaux (5^e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2007). Consultation publique sur les conditions de vie des aînés : favoriser des liens pour assurer de meilleures conditions de vie aux aînés. Repéré à : http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/memoires/Conditions_aînés_10-07.pdf
- Auriacombe, S., Croisile, B., Etcharry-Bouyx, F., & Vercellotto, M. (2012). Les nouvelles recommandations 2011 du National Institute on Aging et de l'Alzheimer's Association sur le diagnostic de la maladie d'Alzheimer : stades précliniques, la déficience cognitive légère et démence. *Revue neurologique*, 168(6-7), 471-482.
- Beeri, M.S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia in community dwelling Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 403-408.
- Bellak, L., & Bellak, S. S. (1992). *Manuel du test d'apperception pour personnes âgées : SAT*. Paris : Édition du Centre de Psychologie Appliquée.
- Blaxland, W., Sammut, A., & Williams, W. (2006). Boundary crossing and boundary violation by service providers and carers in dementia care. *International Psychogeriatrics*, 18(3), 565-567.
- Boller, F., Dalla Barba, G., Suarez, S., & Traykov, L. (2005). La neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer et autres démences. Dans T. Botez-Marquard, T. F. Boller, F. & M.I. Botez (Éds), *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement* (3^e éd., pp. 678 - 722). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Borenstein, J., Ferris, S. H., Franssen, E., Georgotas, A., Reisberg, B., & Salob, S. P. (1987). Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: Phenomenology and treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*, 48(5), 9-15.

- Borenstein, J., Ferris, S. H., Franssen, E., Reisberg, B., Shulman, E., & Steinberg, G. (1986). Remediable behavioral symptomatology in Alzheimer's disease. *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 1199-1201.
- Bouffard, C. (2012). La maltraitance envers les personnes âgées, portrait du milieu région du Bas-Saint-Laurent. Repéré à : http://www.agenceessbsl.gouv.qc.ca/Telechargements/Publications/2012/Portraitmilieu_Maltraitance_aines.pdf
- Bravi, D., Calvani, M., Carta, A., Cumming, J.L., Fairbanks, L. A., & Levy, M.L. (1996). Longitudinal assesment of symptoms of depression, agitation, and psychosis in 181 patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 153, 1438-1443.
- Broker, P., Carcaillon, L., Deudon, A., Gervais, X., Leone, E., Maubourguet, N., Robert, P. H. & Riff, S. (2009). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *Annales médico-psychologiques*, 167(3), 215-218.
- Burgio, L. (1996). Intervention for behavioral complications of Alzheimer's disease: Behavioral approches. *International Psychogeriatrics*, 8(supp.1), 45-52.
- Burgio, L. D., Butler, F. R., Roth, D. L., Hardin, J. M., Hsu, C-C., & Ung, K. (2000). Agitation in nursing home residents : The role of social context. *International Psychogeriatrics*, 12(4), 495-511.
- Burgio, L., Cariaga, J., Flynn, W., & Martin, D. (1991). A controlled study of disruptive vocalization among geriatric residents in nursing home. *Journal of American Geriatrics Society*, 39, 501-507.
- Burgio, L., Silley, K., & Hardin, J. M. (1994). Studying disruptive vocalization and contextual factors in the nursing home using computer-assisted real-time observation. *Journal of Gerontology*, 49(5), 230-239.
- Burns, A. (1996). Misidentifications. *International Psychogeriatrics*, 4, 43-54.
- Carpe Diem, Centre de ressources Alzheimer. (2013). Repéré à : <http://alzheimercarpediem.com>
- Caza, N. (2012). The effect of response modality on immediate serial recall in dementia of the Alzheimer type. *Neuropsychology*, 26(5), 613-623.
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacological interventions for inappropriate behaviors in dementia; A review and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 361-381.

- Cohen-Mansfield, J., & Billig, N. (1986). Agitated behaviors in the elderly: A conceptual review. *Journal of American Geriatric Society*, 34, 711-721.
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Agitation in elderly persons: An integrative report of findings in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 4(2), 221-240.
- Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1998). Predictors of aggressive behavior : A longitudinal study in senior day care centers. *Journal of Gerontology: Series B*, 53B(5), 300-310.
- Cole, M. G., & Dastoor, D. P. (1983). The Hierarchic Dementia Scale. *Journal of Clinical and Experimental Gerontology*, 5, 219-234
- Crook, T., Ferris, S. H., Leon, M. J., & Reisberg, B. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. & Poupart, J. (1997). La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal : Gaëtan Morin.
- Ducros-Gagné, M. (1988). *L'approche prothétique : une mesure d'aide spécifique à la clientèle âgée*. Montréal: Édition du Renouveau Pédagogique.
- Dufour, M. (1997). *Allégories II, croissance et harmonie*. Chicoutimi: JCL.
- Erikson, S., Hallberg, I. R., & Norberg, A. (1990). A comparasion between the care of vocally disruptive patients and that of other residents at psychogeriatrics wards. *Journal of Advanced Nursing*, 6(2), 97-103.
- Feil, N. (1989). The validation : An empathic approach to the care of dementia. *Clinical Gerontology*, 8, 89-92.
- Forsell, Y., Fratiglioni, L., Grut, M., Jorm, A.F., & Windbald, B. (1993). Application of the DSM-III-R criteria for major depressive episode to elderly subjects with and without demantia. *American Journal of Psychiatry*, 150, 53-59.
- Gagnon, M. C., Lecoœur, M. & Poirier, N. (1999). Carpe Diem : une maison, une approche, un combat contre la maladie d'Alzheimer. *Le Gérontophile*, 21(2).
- Gineste, Y. & Marescotti, R. (2010). Intérêt de la philosophie de l'humanité dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. *Soins gerontologie*, 15(85), 26-27.

- Greenwald, B. S. (1995). Depression in Alzheimer's disease and related dementia. Dans Lawlor, B. A. (Éd.), *Behavioral complication of Alzheimer's disease* (pp.19-53). Washington, DC : American Psychiatric Press.
- Haight, B. K., & Burnside, I. (1993). Reminiscence and life review : Explaining the differences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7, 91-98.
- Halkides, G.(1958), *An experimental study of four conditions necessary for therapeutic change*. Thèse de doctorat inedite. Université de Chicago.
- Hardeland, R. (2012). Melatonin in aging and disease: Multiple consequences of reduced secretion, options and limits of treatment. *Aging and Disease*, 3(3), 194-225.
- Haupt, M. (1996). Emotional lability, intrusiveness, and catastrophic reactions. *International Psychogeriatrics*, 8(3), 409-414.
- Holden, U. P., & Woods, R. T. (1995). *Positive approaches to dementia care* (3^e édition). Edinburgh, UK : Churchill Livingstone.
- Institut de la statistique du Québec (2009). Perspectives démographiques du Québec et de ses régions, 2006-2056. Repéré à : http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2009/perspectives2006_2056.pdf
- Kaplan, H. I., & Sadock, B. J. (1998). *Synopsis of psychiatry* (8^e éd.). Baltimore, MD : Lippincott Williams & Wilkins.
- Katz, I. (2000). Agitation, aggressive behavior, and catastrophic reactions. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 119-123.
- Kiely, D. K., Morris, J. N., & Algase, D. L. (2000). Resident characteristics associated with wandering in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 1013-1320.
- Kertesz, A. (2000). Behavioral and psychological symptoms and fronto-temporal dementia. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 183-187.
- Lafleur, I. (1998). *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problème cognitifs*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières, QC. Repéré à <http://www.uqtr.ca/biblio/notice/resume/03-2183200R.htm>
- Lalande, G., & Leclerc, G. (2004). *L'approche Carpe Diem et l'approche prothétique élargie : une étude descriptive et comparative*. Sherbrooke :

Centre de recherche sur le vieillissement, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

- Landreville, P., Rousseau, F., Vézina, J., & Voyer, P. (2005). *Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Edisem.
- Lauzon, S., Lévesque, L., & Roux, C. (1990). *Alzheimer. Comprendre pour mieux aider*. Montréal : Édition du Renouveau Pédagogique.
- Lopez, O.L., Wisniewski, S.R., Becker, J.T., Bollen, F. & Dekosky, S.T. (1999). Psychiatric medication and abnormal behavior as predictors of progression in probable Alzheimer's disease. *Archives of Neurology*, 56(10), 11266-1272.
- Lucas, J., Mace, N. L., & Rabins, P.V. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.
- Majercsik, E. (2005). Hierarchy of needs of geriatric patients. *Gerontology*, 51, 170-173.
- Malarewicz, J. A., & Godin, J. (1986). *Milton Erickson: de l'hypnose classique à la psychothérapie stratégique*. Paris : Édition Sociale Française.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370 -396.
- Maslow, A. H. (1968). *Toward a psychology of being*. New York : D. Van Nostrand.
- Maslow, A. H. (2008). *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*. Paris : Eyrolles. (Ouvrage original publié en 1954).
- Meeuwssen, E. J., Olde Rikkert, M. G. M., & Schölzel-Dorenbos, C. J. M. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care : Introduction of the hierarchy of needs in dementia. *Aging & Mental Health*, 14(1), 113-119.
- Meire, P. (1996). Les malentendus du sujet dément. Entre neurosciences, phénoménologie et psychanalyses. Dans M. Grosclaude (Éd.), *Psychothérapie des démences*, (pp. 3-8). Paris : John Libbey Eurotext.
- Michaels, J. E., & Potashnik, S. L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer's disease victims with care giving spouses. *Journal of Gerontology*, 45(6), S259-S266.

- Ministère de la Santé et des services sociaux. (2003). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles. Repéré à :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-830-01.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2004). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Visite d'appréciation de la qualité des services. Repéré à :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-830-01.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux, (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Repéré à :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-829-01W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux en collaboration avec l'Institut national du Québec et de l'Institut de la statistique du Québec. (2011). Pour guider l'action - Portrait de santé du Québec et de ses régions. Repéré à :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-228-01F.pdf>
- Monat, A. (1994). Programme pour les résidents atteints de déficits cognitifs sévères. *Revue québécoise d'ergothérapie*, 3(3), 105-109.
- Monat, A. (2006). L'approche prothétique élargie. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (pp. 495-505). Québec : Édition du Renouveau Pédagogique.
- Mouvement Alzheimer du Québec. (2000). Philosophie et vision commune. Plateforme politique. Repéré à
<http://www.alzheimerquebec.ca/indexFr.asp?numero=37>
- Orrell, M., & Smith, F. (2007). Does the patient-centred approach help identify the needs of older people attending primary care? *Age and Ageing*, 36(6), 268-631.
- Phaneuf, M. (1998). *Le vieillissement perturbé. Les soins aux personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer*. Montréal-Toronto : Chenelière/ McGraw-Hill.
- Poirier, N. (1997). *L'approche préconisée à la Maison Carpe Diem : guide pratique*. Document inédit. Trois-Rivières.
- Poirier, N. (2003). *L'approche Carpe Diem*. Document inédit. Trois-Rivières.

- Poupart, J. (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Québec : Gaétan Morin.
- Rogers, C. R. (1958). The characteristics of a helping relationship. *Personnel and Guidance Journal*, 37(1), 6-16.
- Rogers, C. R. (1959). Significant learning in therapy and in education. *Educational Leadership*, 16, 232-242.
- Rogers, C. R. (1968). *Le développement de la personne*. Paris : Dunod.
- Rosenthal, R. A., & Jacobson, L. (1971) *Pygmalion à l'école* Paris : Casterman.
- Sadavoy, J. & Leclair, J.K. (1997). Treatment of anxiety disorders in late life. *Psychiatry*, 42(1), 28-34.
- Shentoub, V. (1990). *Manuel d'utilisation du T.A.T. : approche psychanalytique*. Paris : Dunod.
- Van Rillaer, J. (1999). *Les colères*. Paris : Essentiala.
- Verma, S. D., Davidoff, D. A., & Kambhampati, K. K. (1998). Management of the agitated elderly patient in the nursing home: The role of atypical antipsychotics. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59(19), 50-55.
- Wolf, R. S. (1998). Caregiver stress, Alzheimer's disease, and elder abuse. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13(2), 81-83.